

Rapport

Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge

Forfattere

Jan - W. Lippestad, Nanna Kurtze og Anne Mette Bjerkan

Rapport

Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge

EMNEORD:
HelseVERSJON
1DATO
2011-01-14

FORFATTER(E)

Jan – W. Lippestad, Nanna Kurtze og Anne Mette Bjerkan

OPPDRAGSGIVER(E)
HelsedirektoratetOPPDRAGSGIVERS REF.
Lisbeth Myhre og Bodil StokkePROSJEKTNR
60H18030ANTALL SIDER OG VEDLEGG:
65+ vedlegg

SINTEF Teknologi og samfunn

Postadresse:

Postboks 124 Blindern
0314 OsloSentralbord: 73593000
Telefaks: 22067909

ts@sintef.no

www.sintef.no

Foretaksregister:

NO 948007029 MVA

SAMMENDRAG

SINTEF legger med dette fram rapport i prosjektet "Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge". Hovedmålet med oppdraget har vært å gi status for helse- og omsorgstilbudet i kommunene og spesialisthelsetjenesten til barn og unge og til de aller sykeste med CFS/ME, gi en oversikt over hvilke diagnoseverktøy som er benyttet, samt en oversikt over hvilke diagnoser iflg. ICD 10 – kodeverket som er benyttet. Datamateriale er hentet fra et utvalg på 60 kommuner (+ tre bydeler i Oslo), 330 fastleger, samtlige helseforetak og begge de to brukerorganisasjonene. Oppsummert gir vår undersøkelse grunnlag for å trekke følgende konklusjoner:

- 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 realisert.
- Det er mangelfull kompetanse og mangelfullt tilbud når det gjelder de spesielle utfordringene knyttet til barn og unge med CFS/ME

Hovedpunktene i vår undersøkelse er langt på vei i tråd med de konklusjonene Sosial- og helsedirektoratet trakk i sin undersøkelse i 2007.

UTARBEIDET AV

Jan-W. Lippestad

SIGNATUR

KONTROLLERT AV

Sissel Steihaug

SIGNATUR

GODKJENT AV

Randi Reinertsen

SIGNATUR

RAPPORTNR

SINTEF A17571

ISBN

9788214050745

GRADERING

Åpen

GRADERING DENNE SIDE

Åpen

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	5
2	Metoder for datainnsamling.....	5
2.1	Innledning.....	5
2.2	Kontakt med sentrale fagmiljøer og brukerorganisasjonene.....	5
2.3	Norsk pasientregister	6
2.4	Brukerorganisasjonene.....	6
2.5	Kommunene og fastlegene	7
2.6	De regionale helseforetakene.....	9
3	Bakgrunn.....	10
4	Resultater.....	14
4.1	Norsk pasientregister- resultater fra registerundersøkelse	14
4.1.1	Innledning.....	14
4.1.2	Resultater	15
4.1.3	Oppsummering	24
4.2	Status for helse- og omsorgstilbudet til barn og unge med CFS/ME i spesialisthelsetjeneste og i kommunene.....	26
4.2.1	Innledning.....	26
4.2.2	Tilbudet til barn og unge med CFS/ME i spesialisthelsetjenesten.....	26
4.2.3	Tilbudet til barn og unge med CFS/ME i kommunene	33
4.2.4	Tilbudet til barn og unge vurdert av brukerorganisasjonene	36
4.3	Status for helse- og omsorgstilbudet til de aller sykeste med CFS/ME i spesialisthelsetjeneste og kommunene.....	39
4.3.1	Innledning.....	39
4.3.2	Tilbudet til de aller sykeste med CFS/ME i spesialisthelsetjenesten.....	39
4.3.3	Tilbudet til de aller sykeste med CFS/ME i kommunene	41
4.3.4	Tilbudet til de aller sykeste med CFS/ME vurdert av brukerorganisasjonene.....	42
4.4	Oversikt over hvilke diagnoseverktøy som er benyttet.....	46
4.4.1	Innledning.....	46
4.4.2	Bruk av diagnoseverktøy i helseforetakene	47
4.4.3	Diagnoseverktøy – vurderinger fra brukerorganisasjonene	49
4.4.4	Kunnskap om og bruk av diagnoseverktøy blant fastlegene	51
4.5	Oversikt over hvilke diagnoser iflg. ICD 10 – kodeverket som er benyttet.....	52
4.5.1	Innledning.....	52
4.5.2	CFS/ME og alternative/ beslektede diagnoser i ICD 10.....	53
4.5.3	CFS/ME og alternative/ beslektede diagnoser i ICPC.....	55
4.5.4	CFS/ME og ICPC – Kodepraksis blant fastlegene.....	56
5	Oppsummering og drøfting.....	60

6	Referanser	65
7	Vedlegg 1: Oppdragsdokumentet for 2010 fra Helse- og omsorgsdepartementet – Rapporter fra de regionale helseforetakene	66

1 Innledning

SINTEF legger med dette fram rapport i prosjektet "Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge". Rapporten er utarbeidet i perioden 1. oktober – 31. desember 2010 av seniorrådgiver Jan-W. Lippestad (prosjektleder), forsker Anne Mette Bjerkan og seniorforsker Nanna Kurtze. Kvalitetssikrer har vært seniorforsker Sissel Steihaug. Forsknings sjef Randi Reinertsen har vært prosjektansvarlig. Hovedmålet med oppdraget har vært å gi:

- status for helse- og omsorgstilbudet til barn og unge med CFS/ME (inkl. behandlingstilbudet) i spesialisthelsetjeneste og i kommunene
- status for helse- og omsorgstilbudet til de aller sykeste med CFS/ME (inkl. behandlingstilbudet) i spesialisthelsetjeneste og i kommunene
- oversikt over hvilke diagnoseverktøy som er benyttet (NICE/Fukunda/Kanadakriteriene? Andre?)
- oversikt over hvilke diagnoser iflg ICD 10 – kodeverket som er benyttet for de ulike gruppene: Barn/unge med tilstanden, voksne med moderat og lettere grad av tilstanden, og personer (barn/unge/voksne) med alvorlig grad av tilstanden

2 Metoder for datainnsamling

2.1 Innledning

I den opprinnelige planen skulle datainnsamlingen bestå av skriftlige henvendelser til de regionale helseforetakene, telefonintervjuer med ansatte i et representativt utvalg kommuner, møter med brukerorganisasjonene og innhenting av data fra Norsk Pasientregister. Det ble underveis i arbeidet gjort visse justeringer og endringer i det metodiske opplegget, noe Helsedirektoratet ble orientert om i e-post datert 17. november 2010.

2.2 Kontakt med sentrale fagmiljøer og brukerorganisasjonene

I prosjektets innledende fase deltok prosjektleder på *Regional konferanse i Nord-Norge om CFS/ME* (4. og 5. oktober 2010 i Tromsø). Dokumentgjennomgang, samt samtaler med brukerrepresentanter og fagpersoner fra sentrale fagmiljøer viste at tilbudet til pasienter med CFS/ME fortsatt bærer preg av det som Sosial- og helsedirektoratet oppsummerte med i sin rapport i 2007 "Sosial- og helsetjenester til pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). Utfordringer og tiltak":

- Mangel på kunnskap om tilstanden i sosial-, velferds- og helsetjenesten
- Manglende enighet om og implementering av diagnostiske kriterier
- Mangel på kurativ behandling

Basert på disse erfaringene tok vi tidlig i prosjektet kontakt med brukerorganisasjonene (*Norges M.E. Forening* og *Myalgisk Encefalopati Nettverket i Norge (MENiN)*) samt fagmiljøene ved Oslo Universitetssykehus (Ullevål og Rikshospitalet) og Helse Bergen for å danne oss et bilde av hva vi burde sette søkelys på i det kartleggingsarbeidet vi skulle gjennomføre i prosjektet.

2.3 Norsk pasientregister

Basert på de tilbakemeldingene vi fikk fra de sentrale fagmiljøene bl.a. når det gjelder kodepraksis i helseforetakene og blant fastlegene, ble det sendt en bestilling til Norsk Pasientregister (NPR) for følgende diagnoser i ICD 10-kodeverket:

G 90.8	Andre spesifiserte forstyrrelser i det autonome nervesystemet
G 93.3	Postviralt utmattelsessyndrom
F 45.0	Somatiseringslidelse
F 45.2	Hypokondrisk lidelse
F 45.3	Somatoform autonom dysfunksjon
F 48.0	Nevrasteni
R 53	Uvelhet og tretthet
Z 03.3	Observasjon ved mistanke om forstyrrelse i nervesystemet
Z 73.0	Utbrenthet
M 79.0	Uspesifisert reumatisme (Fibromyalgi/ Fibrositt)

I Sosial- og helsedirektoratets rapport fra 2007 ble det innhentet statistikk fra NPR for diagnosene G 93.3, F 48.0, R 53 og M 79. Grunnen til at vi gikk bredere ut, var tilbakemeldingene fra fagmiljøene om variasjoner i helseforetakene når det gjelder kodepraksis. For å få et mest mulig dekkende bilde av status med hensyn til diagnostisering av CFS/ME, mente vi det var nødvendig å gå så bredt ut i bestillingen til NPR for å fange opp så mye som mulig av det Sosial- og helsedirektoratet i sin rapport fra 2007 kalte "alternative diagnoser".

2.4 Brukerorganisasjonene

I Norge er det to sentrale brukerorganisasjoner for de aktuelle pasientgruppene (beskrivelsene er hentet fra organisasjonenes egne nettsider):

Norges M.E. Forening arbeider aktivt både nasjonalt og internasjonalt med å fremme forståelse og spre informasjon om sykdommen. Foreningen gir råd om mestring av sykdommen og har likemannsgrupper i mange fylker. Norsk M.E. forening er tilknyttet Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO).

Myalgisk Encefalopati Nettverket i Norge (MENiN) skal gjennom forskjellige tiltak fremme pasientgruppens behov og interesser. Den tilbyr hjelp og støtte til dem som er berørt av ME., arbeider for å gjøre sykdommen bedre kjent og akseptert og bidrar med faglig informasjon til lokale behandlere og fagpersoner i hjelpe- og støtteapparatet.

Brukerorganisasjonene er benyttet som informasjonskilder med hensyn til brukernes erfaringer både med det kommunale tilbudet og tilbudet i spesialisthelsetjenesten. Brukerorganisasjonene har også vært sterkt engasjert i diskusjonen omkring bruk av diagnoseverktøy. Brukerorganisasjonene har gitt både skriftlige og muntlige tilbakemeldinger på problemstillingene som er omtalt i prosjektet. Noe av den skriftlige tilbakemeldingen er av et slikt omfang, at vi bare har kunnet benytte deler av materialet i rapporten.

2.5 Kommunene og fastlegene

I den opprinnelige prosjektplanen la vi opp til en undersøkelse i et representativt utvalg kommuner som skulle trekkes tilfeldig blant alle landets kommuner. Utvalget skulle trekkes slik at det var spredning med hensyn til by-land, størrelse og geografi. Metodisk ble dette gjort ved å trekke et tilfeldig utvalg innenfor de ulike gruppene (vi benyttet programvaren Stata i uttrekksprosedyren). Utvalget besto i utgangspunktet av 50 kommuner som skulle motta en førstehenvendelse (e-post). Erfaringer tilsier at det kan forventes et visst frafall i denne typen undersøkelser, så vi antok at det endelige utvalget ville ligge et sted mellom 20 og 30 kommuner. Førstehenvendelsen (e-post) var vedlagt et brev fra Helsedirektoratet hvor det ble henstilt om å delta i undersøkelsen.

Pasienter med CFS/ME vil ofte ha omfattende kontakt med den primære helse- og omsorgstjenesten hvori inngår bl.a. fastlege, fysioterapeut, hjemmetjeneste, sosialkontor (nav), skole, barnehage, samt ha behov for tilbud som bl.a. behandling, trening, individuell plan, ansvarsgrupper osv. Pasienter med CFS/ME regnes som kronisk syke og skal med dette omfattes av kommunenes rehabiliteringstilbud. Etter samråd med Helsedirektoratet valgte vi å stile henvendelsen til kommunene til *Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering*. Opprettelse av koordinerende enhet er lovpålagt gjennom *Forskrift om habilitering og rehabilitering*. En kartlegging gjennomført av fylkesmennene i 2008 viste at alle kommunene kunne vise til en adresse for en koordinerende enhet som indikerte at enhetene var opprettet, men det var store variasjoner med hensyn til hvordan enhetene oppfylte de oppgavene som er spesifisert i forskriften (Rambøll 2010).

Responen på førstehenvendelsen var meget lav (svar fra 11 av 50 kommuner) og utgjorde ikke en tilstrekkelig spredning med hensyn til variablene by-land, størrelse og geografi. Vi valgte derfor å sende ut henvendelsen på nytt og da til *Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering* i samtlige kommuner (e-postadresser gjort tilgjengelig av Helsedirektoratet). I undersøkelsen inngår svar fra 60 kommuner med en tilfredsstillende spredning med hensyn til by-land, størrelse og geografi. I tillegg mottok vi svar fra tre bydeler i Oslo.

Antall innbyggere i de kommunene som inngår i undersøkelsen	Antall kommuner
Opp til 4 999 innbyggere	24
Mellom 5 000 og 19 999 innbyggere	22
20 000 eller fler innbyggere	14
	60

*Kommuneinndeling benyttet av Statistisk sentralbyrå

Innledende dokumentstudier og samtaler med brukerorganisasjonene og fagfolk ga et bilde av stor grad av usikkerhet omkring utredning og diagnostisering av CFS/ME blant fastlegene. Som en del av arbeidet med å gi status over tilbudet til pasientgruppene i kommunene, gjennomførte vi en enkel spørreskjemaundersøkelse blant et utvalg fastleger. Utvalget besto i utgangspunktet av 1.891 fastleger som Helsedirektoratet hadde e-postadresser til. Undersøkelsen ble sendt ut pr e-post 10. november med svarfrist 19. november 2010. Vi mottok 165 automatiske feilmeldinger (feil i adresse/adresse ukjent). Frafallet utgjør kun 8,2 % og vi valgte derfor ikke å gå nærmere inn på å finne og eventuelt rette opp feilkildene. Justert for disse faktorene besto utvalget av 1.737 fastleger. Ved svarfristens utløp hadde vi mottatt 330 svar, noe som utgjør 19 % av utvalget, justert for feilmeldingene. Svarprosenten er tilsvarende den man fikk i en undersøkelse Synovate gjennomførte for Helsedirektoratet i 2010 hvor en satt søkelys på fastlegenes oppfatninger av rehabiliteringstilbudet for ungdom og unge voksne med kroniske sykdommer og nedsatt funksjonsevne (Synovate 2010). I den undersøkelsen hadde en benyttet den samme adresselisten som vi hadde tilgang til. Det var derfor grunn til å anta at eventuelle puringer ikke ville gi vesentlige utslag på svarprosenten.

I registrering av svar benyttet vi programmet CONFIRMIT. Undersøkelsen var lagt opp slik at for å bli registrert, så måtte informantene besvare alle spørsmålene. Det måtte med andre ord avgis svar for å komme videre i undersøkelsen. Dette betyr at antallet svar (n) er 330 for alle spørsmålene.

I undersøkelsesperioden ble det daglig foretatt frekvensfordeling for alle spørsmålene i undersøkelsen for at vi skulle danne oss et bilde av variasjoner i svar avgitt blant dem som svarte tidlig og blant dem som svarte senere i perioden. Analysen viste at hovedtrekkene i svarene fra tidlig i undersøkelsesperioden holdt seg relativt uendret gjennom hele perioden. Det er med andre ord grunn til å anta at resultatene gir et rimelig korrekt bilde av kompetanse og holdninger i hele populasjonen, selv om svarprosent i undersøkelsen er relativt lav. Fordelingen på bakgrunnsvariablene viser også en tilfredsstillende spredning med hensyn til kommunestørrelse, helseregion og antallet år i praksis:

Antall innbyggere i de kommunene informantene har sin praksis*	% av n
n = 330	
Opp til 4 999 innbyggere	17
Mellom 5 000 og 19 999 innbyggere	37
20 000 eller fler innbyggere	46
	100

*Kommuneinndeling benyttet av Statistisk sentralbyrå

Helseregion hvor informantene har sin praksis.	% av n
n = 330	
Helse Sør-Øst	44
Helse Vest	22
Helse Midt	17
Helse Nord	17
	100

Antall år informantene har hatt sin praksis	% av
n = 330	n
0 – 5 år	10
6 – 10 år	19
Mer enn 10 år	71
	100

2.6 De regionale helseforetakene

I Oppdragsdokumentet for 2010 fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene het det bl.a. følgende:

5.5 Områder med særskilt fokus

5.5.2 Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)

De regionale helseforetakene skal sikre adekvat tilbud om diagnostikk, behandling og rehabilitering, herunder tilbud om lærings- og mestringkurs, til pasienter med CFS/ME. Tilbudet skal utvikles i samarbeid med kommunene og Nasjonalt kompetansenettverk for CFS/ME. Regionale helseforetak skal ta i bruk det nyopprettede døgntilbudet til de sykeste pasientene med CFS/ME i Oslo Universitetssykehus HF.

Oppgave:

Helseregionene skal utarbeide rapport med status over adekvate tilbud om diagnostisering, behandling og rehabilitering til pasienter med CFS/ME. Rapporten skal vise hvilke helseforetak som har tilbud til pasientgruppen, hvilken type tilbud, antall pasienter som er henvist og antall pasienter som er gitt et tilbud i helseregionen i 2009. Frist for rapportering er utgangen av 2. tertial 2010.

Rapportene fra RHFene ble oversendt Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) i august/ september 2010. Med godkjenning fra departementet, fikk SINTEF videresendt rapportene fra Helsedirektoratet i e-post datert 30. september 2010. Hovedtrekkene i rapporteringen til Helse- og omsorgsdepartementet dekker de sentrale problemstillingene i vårt oppdrag for Helsedirektoratet og gir et bilde av tilbudet med hensyn til diagnostisering, behandling og rehabilitering i de regionale helseforetakene. Vi valgte derfor kun å følge opp RHFene der vi fant mangler i rapporteringen når det gjelder spørsmål vi ønsket svar på, og forøvrig benyttet vi materiale fra rapportene de regionale helseforetakene hadde sendt Helse- og omsorgsdepartementet.

3 Bakgrunn

Nasjonalt kunnskapssenter utarbeidet i 2006 rapporten *Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME) (Rapport nr 9 – 2006)*. De viste til at CFS/ME er en individualiserende tilstand der årsaken foreløpig ikke er entydig. Tilstanden kan ikke diagnostiseres ved en spesifikk test, men sykdomsbildet er karakteristisk og diagnosen krever at relevante differensialdiagnoser utelukkes. Det kliniske bildet domineres av en opplevelse av kraftig energivikt/utmattelse som beskrives som annerledes enn alminnelig slitenhet. Pasientene rapporterer i varierende grad om en rekke tilleggssplager som svimmelhet, feberfølelse, vekslende varme- og kuldefølelse, balanseproblemer og endret avføringsmønster. Mange beskriver smerter fra ledd og muskler, dessuten søvnforstyrrelser og en økt sensitivitet for sanseintrykk.

Det var bred enighet i utredningsgruppen om at det norske helsetilbudet til pasienter med CFS/ME var utilstrekkelig. Dette skyldtes at kunnskapen om sykdommen var begrenset og at meningene var delte. I studien hadde en vurdert det vitenskapelige grunnlaget for effekten av ulike behandlingsformer. For de fleste utfallene var dokumentasjonsstyrken lav eller veldig lav. Litteraturgjennomgangen viste at *kognitiv atferdsterapi* og *gradert treningsterapi* er de behandlingsformene som har best dokumentert effekt ved CFS/ME, samtidig som det ble presisert at resultatene må tolkes med en viss varsomhet. Videre viste utredningsgruppen til at svært få studier hadde undersøkt effekt av behandling hos barn og ungdom med CFS/ME, men en mente det var rimelig å anta at kunnskap om voksne pasienter kan overføres til barn og ungdom.

Sosial- og helsedirektoratets rapport "*Sosial- og helsetjenester til pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). Utfordringer og tiltak*" ble lagt fram i 2007. Rapporten var utarbeidet på bakgrunn av rapporten fra Nasjonalt kunnskapssenter fra 2006, samt rapporter fra helseforetakene og innspill fra fagmiljøet og brukerorganisasjonene. I rapporten oppsummerte direktoratet noen av utfordringene som må møtes for å oppnå et sosial- og helsetjenestetilbud med høy kvalitet. I rapporten ble det pekt på følgende mangler:

- *Mangel på kunnskap om tilstanden i sosial-, velferds- og helsetjenesten*
- *Manglende enighet om og implementering av diagnostiske kriterier*
- *Mangel på kurativ behandling*
- *Mangel på egnede behandlings-, rehabiliterings- og omsorgstilbud, spesielt for de dårligst fungerende*
- *Mangelfull kompetanse om spesielle utfordringer knyttet til barn/unge*
- *Lav nasjonal forskningsinnsats*
- *Opplevelse av stigmatisering og manglende respekt i møte med helsepersonell*

Bla. på denne bakgrunn foreslo direktoratet følgende tiltak:

Informasjon, undervisning og brukerinvolvering

1. *Styrke produksjon og formidling av relevant og oppdatert informasjon om lidelsen og om virkningsfulle behandlings- og omsorgstiltak til sosial-, helse-, skole-, og NAV-personell.*

2. *Styrke pasientorganisasjonenes muligheter for informasjonsformidling til pasienter, pårørende og fagfelt.*

Nødvendige helsetjenester

3. *Kommunene må tilby utrednings-, behandlings-, omsorgs- og rehabiliteringstjenester (institusjons- eller hjemmebasert) som ivaretar de individuelle behov hos pasienter med CFS/ME og deres pårørende. Tilbudene bør utformes i tverrfaglige, individuelle planprosesser, og må rettes inn mot tilleggssymptomer, allmenntilstand, forebygge komplikasjoner og ivareta skole- og yrkesmessig rehabilitering samt pårørendes behov for avlastning.*
4. *Pasienter med CFS/ME har krav på nødvendig helsehjelp, om nødvendig i spesialisthelsetjenesten. Helseforetakene sørger for at det finnes tilstrekkelig utrednings-, behandlings- og rehabiliteringstilbud i helseregionene. Fokus må settes på de ulike ytringsformer og symptombilder hos den enkelte, slik at symptomrettet behandling, allmenntilstand, komplikasjonsprofylakse og individualiserte opplegg blir sentralt. Undervisningssykehjem og rehabiliteringsinstitusjoner kan være aktuelle arenaer for utvikling av egnede tjenester. Kommuner og helseforetak må avklare ansvar og nødvendige grensedragninger i en løpende samhandlingsdialog, jfr. forskrift om habilitering og rehabilitering.*

Forskning og kompetanse

5. *Styrke forskningen innen allmennmedisin, biomedisin, psykosomatisk medisin, psykisk helse og helsetjenesteforskning. Forskningen må både innrettes mot underliggende sykdomsmekanismer, utløsende faktorer, og mot utvikling av trygge og effektive metoder innen diagnostikk, kurativ og lindrende behandling, pleie og rehabilitering.*
6. *Etablere et nasjonalt kompetansenettverk for CFS/ME. Nettverket skal sikre en nasjonal kompetanseoppbygging og -spredning om tilstanden. Det blir sentralt å bidra til at CFS/ME blir anerkjent som en klinisk enhet. Det vil være nødvendig med nær kontakt med klinisk aktivitet, slik at også utredning, behandling og forskning foregår innen fagmiljøene i nettverket. Nettverket forutsettes å følge internasjonal fagutvikling, samt ved behov bidra til etablering, kvalitetssikring og implementering av nasjonale diagnosekriterier, faglig rådgivning og modeller for gode individuelle pasientforløp. Nettverket bør bidra til å etablere et kvalitetsregister for CFS/ME.*
7. *Prosjekter knyttet til barn/unge og til de aller sykeste pasientene bør ha særlig prioritet. Et tidsavgrenset prosjekt for forskning, kompetanseoppbygging og kompetansespredning om barn og unge med CFS/ME bør etableres i et fagmiljø med bred klinisk og forskningsmessig erfaring. Målsetningen for prosjektet må være å heve kompetansen på alle nivåer i helsevesenet slik at tilbudet ved prosjektslutt kan ivaretas av de regionale helseforetakene.*

Velferdsordninger

8. *Utrede behovet for å tilpasse kravene om unge uføre, yrkesrettet attføring og tidsbegrenset uførestønad i Folketryktdloven til de spesielle forhold og behov hos pasienter med CFS/ME.*

18. oktober 2007 åpnet Helse- og omsorgsministeren *Nasjonalt kompetansenettverk for ME*. Ledelse og koordinering av nettverket på nasjonalt nivå ble lagt til Sosial- og helsedirektoratet, og det var forutsatt at nettverket skulle legge til rette for nasjonal kompetanseoppbygging gjennom initiativet til forskning og fagutvikling og ved rådgivning, veiledning og undervisning i spesialist- og primærhelsetjenesten. Kompetanseoppbygging i forhold til barn og unge med CFS/ME og de aller sykeste pasientene skulle prioriteres.

I *St. prp nr 1 (2007-2008)* ble det foreslått at Helse Sør-Øst ble gitt i oppdrag å etablere et nasjonalt tilbud til de aller sykeste CFS/ME-pasientene med en størrelsesorden på 10 døgnplasser. Tilbudet skulle legges til skjermede omgivelser med tilgang til behandlingsopplegg fra de sentrale fagmiljøene i kompetansenetteverket. En forutsatte et samarbeid med det nasjonale kompetansenettverket for CFS/ME. Tilbudet skulle prosjektfinsieres inntil det var bygget opp nasjonal kompetanse.

I *St. prp nr 1 (2008-2009)* ble det vist til at Helsedirektoratet i 2007 og 2008 hadde avholdt møter med et samlet nettverk og møter med brukerrepresentantene, samt fokusert på informasjon, kompetanseoppbygging og fagutvikling om pasienter og pårørende, samt overfor primær- og spesialisthelsetjenesten. Det var blitt utarbeidet en informasjonsstrategi med nyhetsbrev, publisering på nett og foredrag. I tillegg hadde direktoratet gitt støtte til informasjon og fagutvikling i regi av eksterne aktører knyttet til rehabilitering og kunnskap om barn og unge. Videre ble det vist til at Ullevål universitetssykehus hadde etablert en poliklinikk og et ambulanseteam for pasienter som var rammet av CFS/ME. I tillegg var Helse Sør-Øst RHF i ferd med å etablere et tilbud på inntil 10 sengeplasser til de hardest rammede pasientene. Under ordningen *Raskere tilbake* var Helse Midt-Norge RHF blitt bedt om å gjennomføre et forprosjekt med sikte på å etablere et rehabiliteringstilbud innrettet mot ulike pasientgrupper med sikte på tilbakeføring til arbeid. Dette gjaldt bl.a. personer med CFS/ME. Tilbudet var tenkt etablert ved Hysnes Helsefort i Rissa kommune.

I *St. prp nr 1 (2009-2010)* ble det vist til, at i tillegg til å utarbeide en informasjonsstrategi, hadde direktoratet gitt støtte til målrettet informasjon, kurs og fagutvikling, modellutprøving og målrettede prosjekter i ulike deler av tjenestene i regi av eksterne aktører. Tiltak som ville kunne bidra til bedre utredning, behandling, pleie og omsorg for barn og unge, samt de aller sykeste pasientene hadde blitt prioritert. Videre ble det vist til at det i løpet av 2008 var blitt etablert tilbud om diagnostikk i alle helseregionene. Ved Oslo universitetssykehus HF var ordningen med et eget ambulanseteam og poliklinikk for pasientene videreført. Helse Sør-Øst RHF fikk i mai 2009 en prosjektbeskrivelse som skulle legges til grunn for utforming av det endelige opplegget for et tilbud til de aller sykeste pasientene. I 2010 skulle det være særskilt fokus på å bidra til gode pleie- og omsorgstjenester i kommunene, samt etablere gode tilpassede rehabiliterings- og mestringsstilbud i alle helseregionene.

I *St. prp. nr 1 (2010-2011)* ble det vist til at det er etablert tilbud om diagnostikk i alle helseregionene. Videre het det følgende:

Ved Oslo universitetssykehus HF, Ullevål er det etablert et poliklinisk tverrfaglig tilbud til voksne pasienter med CFS/ME. Sykehuset har også etablert et ambulanseteam, og det arrangeres mestringskurs for CFS/ME-pasienter. Barnekliviken ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet har etablert en egen enhet med et særskilt ansvar for å følge opp barn og ungdommer under 18 år med diagnosen og mottar pasienter fra hele landet. Det er videre etablert en ME-telefon ved Sykehuset Innlandet HF. Telefonen er utviklet til å bli et landsdekkende løvterskeltilbud. I

Helse Midt-Norge er tilbudt til pasientgruppen styrket gjennom etablering av et tverrfaglig utrednings- og behandlingstilbud ved St. Olavs Hospital HF. Helse Sør-Øst RHF har lagt til rette for etablering av et tilbud på to sengeplasser til de sykeste pasientene ved Oslo universitetssykehus HF, Ullevål. Lokalteter og økonomi er på plass og det er igangsatt en prosess for å rekruttere kvalifisert helsepersonell.

Pasienter med CFS/ME trenger behandling og oppfølging der de bor. I statsbudsjettet for 2010 framgår det at regjeringen vil legge særlig vekt på å utvikle gode pleie- og omsorgstjenester i kommunene, samt å etablere gode rehabiliterings- og mestringstilbud i alle helseregioner. Dette arbeidet skal videreføres i 2011.

Det ble videre vist til at Helsedirektoratet i 2010 var blitt bedt om å oppsummere det som finnes av ny kunnskap om diagnostisering, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg. Direktoratet var også blitt bedt om å evaluere den nasjonale satsingen og gi en statusrapport om helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge. Rapportene skulle overleveres departementet i løpet av første halvår 2011.

4 Resultater

4.1 Norsk pasientregister- resultater fra registerundersøkelse

4.1.1 Innledning

I Oppdragsdokumentet for 2010 fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene (RHF) ble RHFene bl.a. bedt om å rapportere "antall pasienter som er henvist og antall pasienter som er gitt et tilbud i helseregionen i 2009". En gjennomgang av rapportene viser at flere av RHFene og HFene har hatt problemer med å fremskaffe tallmateriale, og andre har tall de er usikre på riktigheten av. Noen eksempler:

"Barne- og ungdomsklinikken har registrert 91 pasientkontakter (konsultasjoner) Usikker på antall pasienter, men antar at disse fordeler seg til ca 30-40 pasienter. På vaksensiden har man ingen enhetlig registrering".

"Det drives klinisk etter innarbeidet mål og man har i 2010 et volum på ca 40 dagpasienter/ polikliniske konsultasjoner årlig og ca 5 årlige innleggelser for bredere diagnostisk avklaring".

"Hvor mange med CFS/ME som har vært innlagt i avdeling eller er undersøkt ved poliklinikkene i 2009 har ikke helseforetaket lett tilgjengelig tall for. Et søk på G93.3 ga kun noen få pasientkontakter i 2009. Sannsynligvis er denne pasientgruppen kodet under flere forskjellige ICD 10 koder og det gjør det vanskelig å skaffe pålitelige tall".

Blant de øvrige besvarelsene er det variasjoner med hensyn til hvordan man har svart og hva man har svart på. Et par eksempler:

"I 2009 ble 158 pasienter henvist. 122 pasienter ble utredet av tverrfaglig team. Halvparten fikk diagnosen CFS/ME".

"G93.3: 76 pasienter i 2009. Diagnosen er brukt til sammen 151 ganger på disse pasientene. R53: 121 pasienter. Diagnosen er brukt til sammen 156 ganger på disse pasientene. F48: 70 pasienter i 2009. Diagnosen er brukt til sammen 456 ganger på disse pasientene. Z 73.0: 8 pasienter. Diagnosen er brukt til sammen 35 ganger på disse pasientene i 2009".

Når det gjelder de helseforetakene som har oppgitt antall pasienter, antall konsultasjoner oa. så er det manglende overensstemmelse mellom de tallene som oppgis fra helseforetakene og det som er registrert i NPR. Vi har ikke grunnlag for å peke på årsakene til dette, men kan kun konkludere med at det foreliggende tallmaterialet fra RHFene er beheftet med en relativt stor grad av usikkerhet. Dette betyr også at materialet fra helseforetakene ikke gir grunnlag verken for analyse eller for å trekke konklusjoner omkring meldt behov og tilbudte tjenester.

På denne bakgrunn valgte vi å gjøre en kartlegging i offisielle registerdata i form av bestilling til Norsk pasientregister (NPR). Basert på de tilbagemeldingene vi hadde fått fra sentrale fagmiljøer i prosjektets innledende fase bl.a. når det gjelder

kodepraksis i helseforetakene og blant fastlegene, ble det sendt en bestilling til Norsk Pasientregister (NPR) for følgende diagnoser i ICD 10-kodeverket:

G 90.8	Andre spesifiserte forstyrrelser i det autonome nervesystemet
G 93.3	Postviralt utmattelsessyndrom
F 45.0	Somatiseringslidelse
F 45.2	Hypokondrisk lidelse
F 45.3	Somatoform autonom dysfunksjon
F 48.0	Nevrasteni
R 53	Uvelhet og tretthet
Z 03.3	Observasjon ved mistanke om forstyrrelse i nervesystemet
Z 73.0	Utbrenthet

Materialet vi har fått tilsendt fra NPR omfatter data om alder og kjønn, antall pasienter og antall opphold, samt heldøgnsopphold, dagbehandling og polikliniske konsultasjoner. Videre har vi innhentet data fordelt på somatikk, psykisk helsevern, BUP, rehabiliteringsinstitusjoner, samt avtalespesialister somatikk og psykiatri. I bestillingen til NPR ba vi også om tall for Z 79.0 *Uspesifisert reumatisme (fibromyalgi/fibrositt)*, noe som ikke ble levert.

4.1.2 Resultater

I presentasjonen har vi presentert tallmaterialet med utgangspunkt i diagnose, helseregion og for barn (0-15 år) og voksne (16 år +). Tallene omfatter hoveddiagnose og bidiagnose og er hentet inn for: Somatikk, psykisk helsevern, BUP, rehabiliteringsinstitusjoner og avtalespesialister (somatikk og psykiatri). I presentasjonen opereres det med *antall pasienter* i 2008 og 2009 i og med at det var antall pasienter RHFene skulle rapportere om i forbindelse med Oppdragsdokumentet i 2010.

Diagnose G 90.8 Andre spesifiserte forstyrrelser i det autonome nervesystemet. Antall pasienter. Hoved- og bidiagnose.

G 90.8 er relativt sjelden brukt som hoved- og bidiagnose. Innenfor *somatikk* var det 83 innlagte pasienter og 49 på poliklinikk med denne diagnosen i 2008. I 2009 var tallene henholdsvis 63 innlagte og 52 på poliklinikk. 56 av pasientene i 2009, var innlagt ved OUS, Ullevål (89 % av totaltallet). Videre er det registrert en pasient begge år ved *avtalespesialist somatikk*.

Diagnose G 93.3 Postviralt utmattelsessyndrom. Antall pasienter. Hoved- og bidiagnose.

Somatikk	2008				2009			
	Barn 0-15		Voksne 16 +		Barn 0-15		Voksne 16 +	
	Innl	Pol	Innl	Pol	Innl	Pol	Innl	Pol
Helse Sør-Øst	22	28	105	360	2	30	89	458
Helse Vest	2	10	36	340	4	10	10	353
Helse Midt	1	6	14	78	2	4	10	103
Helse Nord	9	7	14	40	9	20	7	85
Totalt	34	51	169	818	17	64	116	999

Psykisk helsevern	2008			2009		
	Døgn	Dag	Pol	Døgn	Dag	Pol
	Helse Sør-Øst	2	0	32	1	1
Helse Vest	2	1	11	1	0	13
Helse Midt	2	0	16	2	0	19
Helse Nord	0	0	8	1	0	14
Totalt	6	1	67	5	1	72

Når det gjelder *BUP*, er det totalt registrert 57 polikliniske pasienter i 2008 (27 av dem i Helse Sør-Øst og 19 i Helse Midt). I 2009 er det registrert tre døgnpasienter og 97 polikliniske pasienter (56 av disse i Helse Sør-Øst og 26 i Helse Midt).

Avtalespesialister somatikk	2008		2009	
	Barn 0-15	Voksne 16 +	Barn 0-15	Voksne 16 +
	Helse Sør-Øst	47	354	59
Helse Vest	0	8	0	9
Helse Midt	1	22	1	11
Helse Nord	0	0	0	0
Totalt	48	384	60	454

Avtalespesialister psykiatri	2008		2009	
	Barn 0-15	Voksne 16 +	Barn 0-15	Voksne 16 +
	Helse Sør-Øst	1	70	0
Helse Vest	0	46	1	175
Helse Midt	0	13	0	14
Helse Nord	0	1	0	2
Totalt	1	130	1	268

Tall for *rehabiliteringsinstitusjonene* viser at det i 2008 var innlagt 123 pasienter med hoved- eller bidiagnose G 93.3. I 2009 var antallet 184 pasienter (en økning på 50 %), og av disse var 104 pasienter innlagt ved Sølvsjøttberget Rehabiliteringssenter i 2009 (57 % av totalt antall innlagte) og 50 ved Catosenteret.

Diagnose F 45.0: Somatiseringslidelse. Antall pasienter. Hoved- og bidiagnose.

Somatikk	2008				2009			
	Barn 0-15		Voksne 16 +		Barn 0-15		Voksne 16 +	
	Innl	Pol	Innl	Pol	Innl	Pol	Innl	Pol
Helse Sør-Øst	0	2	42	14	1	0	33	10
Helse Vest	0	0	11	3	0	1	10	3
Helse Midt	0	1	10	4	0	1	11	1
Helse Nord	0	0	4	2	0	0	0	4
Totalt	0	3	67	23	1	2	54	18

Psykisk helsevern	2008			2009		
	Døgn	Dag	Pol	Døgn	Dag	Pol
Helse Sør-Øst	32	1	160	36	0	158
Helse Vest	11	1	28	6	1	34
Helse Midt	2	0	33	6	0	33
Helse Nord	5	1	11	12	0	15
Totalt	50	3	232	60	1	240

Når det gjelder *BUP*, er det registrert en pasient/døgn og 21 pasienter/poliklinikk i 2008. I 2009 er det ikke registrert noen døgn- og dagpasienter. 18 pasienter er registrert på poliklinikk. 50 % av de polikliniske pasientene er begge år registrert i Helse Sør-Øst. Ser en på tallene for *avtalespesialist somatikk* viser disse tre barn og 11 voksne registrert som pasienter i 2008. Tallene for 2009 var to barn og 11 voksne.

Avtalespesialister psykiatri	2008		2009	
	Barn 0-15	Voksne 16 +	Barn 0-15	Voksne 16 +
Helse Sør-Øst	1	72	0	74
Helse Vest	1	28	0	36
Helse Midt	0	4	0	5
Helse Nord	1	28	0	36
Totalt	3	132	0	151

Tall for *rehabiliteringsinstitusjonene* viser at det i 2008 og i 2009 var innlagt henholdsvis to og fem pasienter med F 45. 0 *Somatiseringslidelse* som hoved- eller bidiagnose.

Diagnose F 45.2 Hypokondrisk lidelse. Antall pasienter. Hoved- og bidiagnose

Somatikk	2008				2009			
	Barn 0-15		Voksne 16 +		Barn 0-15		Voksne 16 +	
	Innl	Pol	Innl	Pol	Innl	Pol	Innl	Pol
Helse Sør-Øst	0	0	1	4	0	0	4	2
Helse Vest	0	0	1	113	0	0	1	99
Helse Midt	0	0	0	1	0	0	2	2
Helse Nord	0	0	2	0	0	0	1	1
Totalt	0	0	4	118	0	0	8	104

Psykisk helsevern	2008			2009		
	Døgn	Dag	Pol	Døgn	Dag	Pol
Helse Sør-Øst	27	2	138	23	1	132
Helse Vest	7	1	44	6	1	42
Helse Midt	12	0	39	2	0	38
Helse Nord	5	0	15	4	0	26
Totalt	51	3	236	35	2	238

Når det gjelder *BUP*, er det registrert 10 pasienter/poliklinikk i 2008 og åtte i 2009. Begge år var seks av pasientene registrert i Helse Sør-Øst. Ser en på tallene for *avtalespesialist somatikk* viser disse to voksne registrert som pasienter i 2008, og fem i 2009.

Avtalespesialister psykiatri	2008		2009	
	Barn 0-15	Voksne 16 +	Barn 0-15	Voksne 16 +
Helse Sør-Øst	0	56	0	65
Helse Vest	2	14	1	25
Helse Midt	0	10	0	14
Helse Nord	0	6	0	6
Totalt	2	86	1	110

Det er ikke registrert pasienter innlagt på *rehabiliteringsinstitusjoner* med F 45.2 som hoved- eller bidiagnose i 2008 og 2009.

Diagnose F 45.3 Somatoform autonom dysfunksjon. Antall pasienter. Hoved- og bidiagnose.

Somatikk	2008				2009			
	Barn 0-15		Voksne 16 +		Barn 0-15		Voksne 16 +	
	Innl	Pol	Innl	Pol	Innl	Pol	Innl	Pol
Helse Sør-Øst	6	6	108	83	7	8	162	60
Helse Vest	4	6	26	11	3	12	27	19
Helse Midt	0	2	25	49	0	3	21	24
Helse Nord	1	2	12	41	0	1	10	33
Totalt	11	16	171	184	10	24	220	136

Psykisk helsevern	2008			2009		
	Døgn	Dag	Pol	Døgn	Dag	Pol
Helse Sør-Øst	7	1	37	6	0	32
Helse Vest	0	0	6	1	0	2
Helse Midt	0	0	13	0	0	10
Helse Nord	10	0	6	2	0	6
Totalt	8	1	62	9	0	50

Når det gjelder *BUP*, er det registrert 13 pasienter/poliklinikk i 2008 og 10 i 2009. Videre er det registrert to pasienter/døgn i 2008 og en i 2009.

Ser en på tallene for *avtalespesialist somatikk* viser disse tre barn og 15 voksne registrert som pasienter i 2008, og 12 voksne i 2009.

Avtalespesialister psykiatri	2008		2009	
	Barn 0-15	Voksne 16 +	Barn 0-15	Voksne 16 +
Helse Sør-Øst	0	27	0	32
Helse Vest	0	10	2	10
Helse Midt	0	8	0	7
Helse Nord	0	3	0	2
Totalt	0	48	2	51

Det er registrert to pasienter i 2008 og i 2009 innlagt på *rehabiliteringsinstitusjon* med F 45.3 som hoved- eller bidiagnose.

Diagnose F 48.0 Nevralgi. Antall pasienter. Hoved- og bidiagnose.

Somatikk	2008				2009			
	Barn 0-15		Voksne 16 +		Barn 0-15		Voksne 16 +	
	Innl	Pol	Innl	Pol	Innl	Pol	Innl	Pol
Helse Sør-Øst	4	9	37	122	1	11	60	118
Helse Vest	0	1	23	16	1	0	16	69
Helse Midt	1	1	9	28	0	2	12	32
Helse Nord	0	1	4	34	1	0	3	28
Totalt	5	12	73	200	3	13	91	247

Psykisk helsevern	2008			2009		
	Døgn	Dag	Pol	Døgn	Dag	Pol
Helse Sør-Øst	6	1	141	9	0	125
Helse Vest	3	1	51	2	0	52
Helse Midt	5	0	33	1	0	40
Helse Nord	0	0	22	0	0	27
Totalt	14	2	247	12	0	244

Når det gjelder *BUP*, er det registrert 33 polikliniske pasienter i 2008 og 31 pasienter i 2009. I 2008 var 26 av disse registrert i Helse Sør-Øst. I 2009 var 23 pasienter fra Helse Sør-Øst. Ser en på *avtalespesialister somatikk*, er det registrert seks barn i 2008 og åtte i 2009, alle i Helse Sør-Øst. Videre er det registrert 166 voksne pasienter både i 2008 og 2009. Av disse var det i 2008 111 pasienter fra Helse Sør-Øst og 51 fra Helse Vest. I 2009 var 164 av totalt 166 pasienter fra Helse Sør-Øst, og to fra Helse Vest.

Avtalespesialister psykiatri	2008		2009	
	Barn 0-15	Voksne 16 +	Barn 0-15	Voksne 16 +
Helse Sør-Øst	1	314	2	362
Helse Vest	1	88	1	147
Helse Midt	0	61	0	62
Helse Nord	0	23	0	24
Totalt	2	489	3	595

Tall for *rehabiliteringsinstitusjonene* viser at det i 2008 var innlagt 108 pasienter med hoved- eller bidiagnose F.48.0. I 2009 var antallet 113 pasienter (en økning på 5 %), og av disse var 67 pasienter innlagt ved Haugland rehabiliteringssenter i 2009 (59 % av totalt antall innlagte).

Diagnose R 53 Uvelhet og tretthet. Antall pasienter. Hoved- og bidiagnose.

Somatikk	2008				2009			
	Barn 0-15		Voksne 16 +		Barn 0-15		Voksne 16 +	
	Innl	Pol	Innl	Pol	Innl	Pol	Innl	Pol
Helse Sør-Øst	50	67	633	666	39	76	477	605
Helse Vest	15	60	238	219	23	44	213	330
Helse Midt	7	34	127	153	11	32	107	145
Helse Nord	3	13	120	100	7	11	158	111
Totalt	75	174	1 105	1 138	80	163	955	1 191

Når det gjelder *psykisk helsevern*, er det totalt registrert en pasient/døgn og 10 pasienter poliklinikk i 2008. I 2009 var det seks pasienter poliklinikk. Ser en på *BUP*, er det registrert 13 pasienter/poliklinikk i 2008 og ni pasienter/poliklinikk i 2009.

Avtalespesialister somatikk	2008		2009	
	Barn 0-15	Voksne 16 +	Barn 0-15	Voksne 16 +
	Helse Sør-Øst	55	300	53
Helse Vest	7	63	3	70
Helse Midt	6	88	5	78
Helse Nord	0	33	2	13
Totalt	68	484	63	476

Det er registrert fem voksne pasienter hos *avtalespesialister psykiatri* i 2008 og seks pasienter i 2009.

Tall for *rehabiliteringsinstitusjonene* viser at det i 2008 var innlagt 161 pasienter med diagnosen R 53 i 2008, og 353 pasienter i 2009 (en økning på 120 %). De institusjonene med klart flest innlagte pasienter er *Rehabiliteringssenteret Nord-Norges kurbad* med 121 pasienter i 2009 (22 pasienter i 2008), *Attføringscenteret i Rauland* med 87 pasienter i 2009 (20 pasienter i 2008) og *Sølvskottberget Rehabiliteringssenter* med 77 pasienter i 2009 (31 pasienter i 2008). Disse tre institusjonene dekket vel 80 % av det totale antallet pasienter med denne diagnosen i 2009.

Diagnose Z 03.3 Observasjon ved mistanke om forstyrrelse i nervesystemet. Antall pasienter. Hoved- og bidiagnose.

Somatikk	2008				2009			
	Barn 0-15		Voksne 16 +		Barn 0-15		Voksne 16 +	
	Innl	Pol	Innl	Pol	Innl	Pol	Innl	Pol
Helse Sør-Øst	359	2039	1085	5576	294	2162	1290	7340
Helse Vest	32	950	207	2629	20	153	222	3238
Helse Midt	82	457	385	1493	91	477	287	1395
Helse Nord	20	288	370	1085	20	401	406	1143
Totalt	493	3734	2047	10783	425	3193	2205	13116

Psykisk helsevern	2008			2009		
	Døgn	Dag	Pol	Døgn	Dag	Pol
Helse Sør-Øst	6	0	201	5	0	181
Helse Vest	1	0	2	4	0	3
Helse Midt	1	0	40	1	0	49
Helse Nord	2	0	0	1	0	3
Totalt	10	0	243	11	0	236

Når det gjelder *BUP*, er det totalt registrert 17 polikliniske pasienter i 2008 og 11 i 2009. Åtte av pasientene i 2008 og seks i 2009 er registrert i Helse Sør-Øst.

Ser en på *avtalespesialister somatikk* er det registrert 28 voksne pasienter i 2008 (22 fra Helse Sør-Øst) og åtte pasienter i 2009.

Avtalespesialister psykiatri	2008		2009	
	Barn 0-15	Voksne 16 +	Barn 0-15	Voksne 16 +
Helse Sør-Øst	35	573	45	657
Helse Vest	1	132	30	167
Helse Midt	8	98	10	89
Helse Nord (tall ikke oppgitt)	-	-	-	-
Totalt	44	803	85	913

Tall for *rehabiliteringsinstitusjonene* viser at det i 2008 og 2009 var innlagt henholdsvis seks og tre pasienter med diagnosen.

Diagnose Z 73.0 Utbrenthet. Antall pasienter. Hoved- og bidiagnose.

Somatikk	2008				2009			
	Barn 0-15		Voksne 16 +		Barn 0-15		Voksne 16 +	
	Innl	Pol	Innl	Pol	Innl	Pol	Innl	Pol
Helse Sør-Øst	0	2	4	10	0	1	7	18
Helse Vest	0	0	3	5	0	0	2	4
Helse Midt	1	0	2	1	0	1	1	4
Helse Nord	0	0	2	6	0	2	2	1
Totalt	1	2	11	22	0	4	12	27

Psykisk helsevern	2008			2009		
	Døgn	Dag	Pol	Døgn	Dag	Pol
Helse Sør-Øst	1	0	31	1	0	44
Helse Vest	1	0	8	0	0	9
Helse Midt	2	0	23	0	0	19
Helse Nord	2	0	17	1	2	17
Totalt	6	0	79	2	2	89

Når det gjelder *BUP*, er det ikke registrert pasienter i 2008 og 2009. Tallene for *avtalespesialister somatikk*, viser 28 pasienter i 2008 (hvorav 22 i Helse Sør-Øst) og åtte pasienter i 2009.

Avtalespesialister psykiatri	2008		2009	
	Barn 0-15	Voksne 16 +	Barn 0-15	Voksne 16 +
Helse Sør-Øst	0	36	0	54
Helse Vest	0	21	0	35
Helse Midt	0	10	0	10
Helse Nord	1	6	0	3
Totalt	1	73	0	102

Tall for *rehabiliteringsinstitusjonene* viser at det i 2008 var innlagt 91 pasienter med diagnosen Z 73.0, og 93 pasienter i 2009. I 2008 ble 71 % av pasientene lagt inn ved *Attføringscenteret i Rauland*. I 2009 var andelen 53 %.

4.1.3 Oppsummering

Resultatene bekrefter et stykke på vei uttalelsene referert ovenfor, om at "varierende svar og praksis gjenspeiler godt hvilken forståelse man har av CFS/ME i forskjellige deler av landet" og at "man beveger seg i et uoversiktlig terreng" med dårlig og "varierende vitenskapelig forståelse av fenomenet utmattelse". Det er grunn til å presisere at vårt materiale kun gir grunnlag for å belyse at det er variasjoner regionene i mellom i bruk av enkelte av de aktuelle diagnosene, men at vi ikke har grunnlagsmateriale til å konkludere med hva årsakene kan være til disse variasjonene. Noe av variasjonene vil kunne forklares med variasjoner i tilbudet, f.eks. når det gjelder ulik tilgang til avtalespesialister i regionene. Når det gjelder variasjoner i kodepraksis mellom ellers like tjenestetilbud, kan vi mer antyde tendenser, enn å fæstslå årsaker til slike ulikheter med sikkerhet. Det er grunn til å gjenta at tallmaterialet omfatter både hoved- og bidiagnoser. Som vist til overfor, kan en tilstand etter ICD-10 ofte beskrives med mer enn en kode (multipel koding). Både en hovedtilstand og andre tilstander kan således være uttrykt med mer enn én kode. Hvis hovedtilstanden er beskrevet med mer enn én kode, vil den første koden bli hoveddiagnose ved DRG-gruppering, mens tilleggskoder for hovedtilstanden og alle koder for andre tilstander blir betraktet som bidiagnoser.

I uttalelsene fra sentrale fagmiljøer, gjengitt ovenfor, blir det vist til at det er faglig uenighet om bruk av kodeverket og noen fagmiljøer opererer med en videre definisjon på CFS/ME og hvor en koder litt varierende med G 93.3 *Postviralt utmattelsessyndrom* eller F 48.0 *Nevrasteni*. I enkelte av tilbakemeldingene pekes det på at forholdet mellom Nevrasteni og CFS/ME er omdiskutert, og en del fagfolk mener at dette egentlig er to navn på samme tilstand. Vår undersøkelse viser at diagnosen G 93.3 i hovedsak benyttes innen *somatikk*, og sjelden innen *psykisk helsevern* og *BUP*. Når det gjelder *avtalespesialister somatikk*, er 96 % av voksne pasienter og 98 % av barna og unge (2009) diagnostisert i Helse Sør-Øst. Ser en derimot på *avtalespesialister psykiatri*, er 65 % av voksne pasienter diagnostisert i Helse Vest og 28 % i Helse Sør-Øst. Noe av disse regionale forskjellene kan forklares med varierende tilgang til avtalespesialister, men dette gir neppe den hele og fulle forklaringen. Ser en på F 48.0 *Nevrasteni*, er dette en diagnose som benyttes betydelig sjeldnere innen *somatikk* enn G 93.3. Dette gjelder alle aldersgrupper. Innen *somatikk/voksne/poliklinikk* var det 247 pasienter som ble gitt F 48.0 som hoved- eller bidiagnose i 2009 (for G 93.3 var antallet pasienter 999). Videre viser tallene at F 48.0 oftere benyttes innen *psykisk helsevern* enn G 93.3: 72 polikliniske pasienter med diagnosen G 93.3 og 244 med F 48.0. Koden 48.0 brukes meget sjelden på barn og unge, både innen *somatikk*, *BUP* og blant *avtalespesialistene*. Når det gjelder *avtalespesialister psykiatri*, var som nevnt de fleste gitt diagnosen G 93.3 i Helse Vest. Tallene for F 48.0 viser at langt de fleste er gitt diagnosen hos *avtalespesialist psykiatri* i Helse Sør-Øst.

Når det gjelder diagnosen F 45.0 *Somatiseringslidelse*, er denne sjelden brukt innen *somatikk*, *BUP* og *avtalespesialister somatikk*. Dette gjelder alle regioner og alle aldersgrupper. Når det gjelder *psykisk helsevern*, er 66 % av de som er gitt diagnosen hjemmehørende i Helse Sør-Øst. 151 voksne pasienter ble i 2009 gitt diagnosen hos *avtalespesialist psykiatri*, og 49 % av disse i Helse Sør-Øst.

Når det gjelder diagnosen F 45.2 *Hypokondrisk lidelse*, benyttes denne meget sjelden på barn. Ser en på *somatikk/voksne/poliklinikk*, er det totalt 104 pasienter som er gitt dette som hoved- eller bidiagnose i 2009. 99 av disse er hjemmehørende i Helse Vest. Ser en på *psykisk helsevern/poliklinikk*, er 132 av 238 pasienter i 2009 hjemmehørende i Helse

Sør-Øst. Diagnosen brukes så og si ikke i *BUP* og blant *avtalespesialister somatikk*. Når det gjelder *avtalespesialister psykiatri*, er 65 av 110 pasienter i 2009 hjemmehørende i Helse Sør-Øst.

I tilbakemeldingene fra fagmiljøene ble det vist til at når det gjelder diskusjonen om skillet mellom G 93.3 og F 48.0, så vil noen fagfolk av og til også bruke diagnosen *autonom somatoform dysfunksjon* (F 45.3). Våre tall viser at for *somatikk/voksne* i 2009 så er dette den eneste diagnosen hvor det er flere *innlagte*, enn *pasienter poliklinikk* (henholdsvis 220 og 136). 162 av de 220 innlagte pasientene (74 %) var innlagt i Helse Sør-Øst. I 2009 var det totalt 10 barn og unge som ble innlagt og 24 behandlet poliklinisk med denne diagnosen. Diagnosen er meget sjelden brukt i *BUP* og blant *avtalespesialister somatikk*. I 2009 var det to barn og unge og 51 voksne (32 i Helse Sør-Øst) som ble gitt diagnosen hos *avtalespesialist psykiatri*.

Diagnosen *R 53 Uvelhet og tretthet*, også kalt *uspesifisert utmattelse*, benyttes i følge våre informanter "når sykehuset bare vet at pasientene er utmattet/slitne". Dette er også rett kode "hvis pasientene ikke oppfyller kriteriene for CFS/ME, men er utmattet". Innen *somatikk/poliklinikk* ble 163 barn og 1.191 voksne gitt diagnosen i 2009. Dette er omtrent det samme antallet som i 2008. Her er det regionale forskjeller. Ser en på voksne, så reduseres både antall pasienter/innlagt og poliklinikk fra 2008 til 2009 i Helse Sør-Øst og Helse Midt (i Helse Sør-Øst reduseres antallet innlagte med 25 % og poliklinikk med 10 %). I Helse Vest reduseres antallet innlagte med 10 %, mens antall poliklinikk øker med 51 %. Diagnosen brukes sjelden innen *psykisk helsevern*, *BUP* og *avtalespesialister psykiatri*. Når det gjelder *avtalespesialister somatikk*, fikk 63 barn og unge og 476 voksne diagnosen. 53 av barna og de unge (84 %) og 315 av de voksne (66 %) er hjemmehørende i Helse Sør-Øst. På det område hvor en ser den største endringen, er bruk av *rehabiliteringsinstitusjoner* for pasienter med diagnosen R 53. Fra 2008 til 2009 økte antallet innlagte pasienter fra 161 til 353 (en økning på 120 %).

I Sosial- og helsedirektoratets rapport fra 2007, ble det i en av tilbakemeldingene fra helseforetakene vist til diagnosen Z 03.3 *Observasjon ved mistanke om forstyrrelse i nervesystemet* som en av tilgrensende/alternative diagnoser til CFS/ME. Diagnosen blir ofte brukt innen *somatikk*: 3.193 barn og unge (68 % av dem i Helse Sør-Øst) og 13.116 voksne (56 % av dem i Helse Sør-Øst) ble gitt dette som hoved- eller diagnose på poliklinikk i 2009. Diagnosen blir meget sjelden brukt i *BUP* og av *avtalespesialister somatikk*. Når det gjelder *voksne/poliklinikk i psykisk helsevern*, var det 236 pasienter som ble gitt diagnosen i 2009 (77 % i Helse Sør-Øst). Diagnosen er relativt ofte brukt av *avtalespesialister psykiatri*. I 2009 var det 85 barn og unge som ble gitt diagnosen (44 i 2008). Når det gjelder voksne, fikk 913 pasienter diagnosen i 2009 (803 i 2008).

I tilbakemeldinger fra fagmiljøene ble det pekt på at diagnosen Z 73.0 *Utbrenthet* er en tilstand som mange vil mene er beslektet med CFS/ME og at noen fagfolk vil benytte Z 73.0 der andre ville kunne kalt det F 48 - hos samme pasient. Vårt tallmateriale viser at diagnosen blir benyttet sjelden både innen *somatikk* (fire barn og unge og 27 voksne poliklinikk i 2009), i *psykisk helsevern* (89 pasienter poliklinikk 2009, hvorav 44 i Helse Sør-Øst), i *BUP* (ingen registrerte pasienter i 2008 og 2009) og *avtalespesialister somatikk* (åtte pasienter i 2009). Hos *avtalespesialister psykisk helse* var det ingen barn og unge og 102 voksne som ble gitt dette som hoved- eller bidiagnose i 2009 (54 pasienter i Helse Sør-Øst). Relativt mange pasienter, sett i forhold til de øvrige diagnosene i vårt materiale, blir innlagt på *rehabiliteringsinstitusjoner* (91 pasienter i 2009, hvorav 71 % på Attføringscenteret i Rauland).

4.2 Status for helse- og omsorgstilbudet til barn og unge med CFS/ME i spesialisthelsetjeneste og i kommunene.

4.2.1 Innledning

Rapporten fra Nasjonalt kunnskapssenter i 2006 viste at svært få studier hadde undersøkt effekt av behandling hos barn og ungdom med CFS/ME. I Sosial- og helsedirektoratets rapport fra 2007 ble mangelfull kompetanse om spesielle utfordringer knyttet til barn og unge trukket fram som en særlig utfordring. I forbindelse med etablering av Nasjonalt kompetansenettverk for ME i 2007, ble det pekt på at bl.a. kompetanseoppbygging i forhold til barn og unge med ME skulle prioriteres. Behovet for en slik prioritering ble også uttalt både i St. prp nr 1 (2008-2009) og St. prp nr 1 (2009-2010). I Sosial- og helsedirektoratets rapport fra 2007 ble det vist til at barn og ungdom hovedsakelig utredes i spesialisthelsetjenesten.

Vi har i dette kapittelet presentert resultatene fra våre undersøkelser i kommunene og blant fastlegene. Videre presenteres rapportene fra RHFene i forbindelse med Oppdragsdokumentet fra Helse- og opmsorgsdepartementet for 2010. I tillegg har vi innhentet brukerorganisasjonenes vurderinger av og erfaringer med tilbudet til barn og unge med CFS/ME.

4.2.2 Tilbudet til barn og unge med CFS/ME i spesialisthelsetjenesten

Tilbudet til barn og unge med CFS/ME er i varierende grad omtalt i rapportene fra RHFene og HFene. Noen av helseforetakene har beskrevet sitt tilbud i generelle vendinger, et tilbud gjeldende for alle aldersgrupper og alvorlighetsgrader, og uten at spesifikke problemstillinger knyttet til barn og unge er ivare tatt særskilt. For noen helseforetak er barn og unge ikke omtalt rett og slett fordi foretaket ikke har noe tilbud til CFS/ME-pasienter. Noen eksempler - i sitatsform - fra HF-rapportene:

Akershus universitetssykehus	Ahus har ikke etablert et eget øremerket tilbud til pasienter med ME.
Sykehuset i Vestfold	Ved sykehuset er det startet en arbeidsgruppe for å etablere utredning og eventuelt behandling for CFS/ME.
Sykehuset Østfold	Sykehuset har ikke noe spesifikt tilbud til CFS/ME-pasienter.
Diakonhjemmet sykehus	Sykehuset har ikke noe spesielt tilbud til denne pasientgruppen.
Lovisenberg Diakonale sykehus	Sykehuset har ikke noe spesielt tilbud til CFS/ME-pasienter.
Helse Stavanger	I Helse Stavanger har det ikke vært et organisert behandlingstilbud ut over mestringskurs.
Helse Førde	Helse Førde har ikke etablert et helhetlig tilbud til denne pasientgruppen.

Som vist til ovenfor, pekte Sosial- og helsedirektoratets i sin rapport fra 2007 på mangelfull kompetanse om spesielle utfordringer knyttet til barn/unge. Vi har nedenfor gitt en presentasjon innenfor hver av helseregionene. Tilbakemeldingene fra RHFene og HFene er presentert i sin helhet i vedlegg 1 i rapporten.

Helse Sør-Øst

Akershus universitetssykehus rapporterer at det ikke etablert et eget tilbud til pasienter med CFS/ME. Det registreres at man får henvisninger av denne pasientgruppen til en rekke fagområder innen medisinsk divisjon, spesielt nevrologi, infeksjonsmedisin og endokrinologi. Pasientene utredes normalt med henblikk på nevroorganisk og infeksøs sykdom og får grundig orientering om funn og CFS/ME som sykdom. Det eneste i rapporten som omhandler barn og unge er henvisningen til at *Barne- og ungdomsklinikken* har registrert 91 pasientkontakter i 2009, og at en antar at dette dreier seg om "ca 30-40 pasienter".

Barneklubben ved OUS, Rikshospitalet har arbeidet systematisk med denne pasientgruppen siden 2003. En enhet for CFS/ME hos barn og ungdom ble opprettet i 2006 og involverer to spesialister i pediatri, sykepleier, sekretær, to fysioterapeuter, ergoterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, to doktorgradsstipendiater og tre medisinerstudenter. Den *kliniske* delen av virksomheten består av utredning, diagnostisering og å gi råd til pasientene. Dette skjer i nært samarbeid med lokale barneavdelinger. Som regel får pasientene et strukturert dagpasientopphold ved Barneklubbens poliklinikk, men enkelte pasienter blir også innlagt til et omfattende toukers program. Enheten mottar henvisninger fra hele landet. Det har tidligere vært arrangert flere lærings- og mestringkurs i samarbeid med Lærings- og mestringssenteret og Oslo Røde Kors Barnehjelp. Enheten driver også utstrakt formidlingsvirksomhet i form av foredrag, fagkonferanser, ulike informasjonshefter, internettressurser og faglige nettverksdiskusjoner. Det drives klinisk etter innarbeidet mål, og det uttrykkes bekymring over at en større andel av pasientene er barn under 10 år og at det også er flere med mer komplekse problemstillinger knyttet til psykososiale forhold.

Sykehuset Innlandet oppgir at pasienter mottas fortrinnsvis ved nevrologiske og medisinske poliklinikker etter henvisning fra primærhelsetjenesten for bistand i utelukkelsesdiagnostikk/ diagnostikk. Det er ikke gitt noen presisering av tilbudet til barn og unge. Sykehuset arrangerte i august 2010 en workshop med ledende ansatte som undersøker og behandler pasienter med CFS/ME. Leder ved ME-senteret ved OUS la fram en presentasjon av senteret. Andre deltakere ved avdelingsoverlege nevrologi, overlege gastroenterologi, avdelingsoverlege habilitering/rehabilitering, leder og arrangør ved LMS, ansvarlig lege for LMS-kurs, sykepleier som har ansvar for kontaktttelefon, praksiskoordinator ved sykehuset (fastlege) og leder for arbeidet med behandlingslinjer. Konklusjonen etter møtet er at det oppnevnes en *kompetansegruppe CFS/ME* i sykehuset som skal binde sammen fastlege, kliniske avdelinger og LMS-tilbudet. Mål for gruppen er på sikt å lage en behandlingslinje CFS/ME. Videre viser en i tilbakemeldingene til drift av *ME-telefonen* for pårørende og helsepersonell, samt til LMS-kurs to ganger i året med individuelle legesamtaler. En videreutvikling av tilbudet til pasienter med CFS/ME er med andre ord på planleggingsstadiet og det kommer ikke fram av rapporten i hvilken grad og på hvilken måte det tas høyde for å bygge opp et tilbud særlig myntet på barn og unge.

Sykehuset Vestfold viser til at det foreligger en tverrfaglig utredningsplan innen *pediatri*, som inneholder klare anbefalinger for hvilke undersøkelser som kan initieres hos fastlegen for henvisning til poliklinikk, samt videre program for poliklinisk time med tester og undersøkelser. Før innleggelse blir det gjort en forberedelse der det bestilles de faginstanser som er nødvendige ved innleggelse etter to dager. Det er et mål med innleggelse at man får en tverrfaglig konklusjon. Ut fra denne vil så pasientene eventuelt bli henvist til Habiliteringstjenesten/BUPA. Deretter henvises pasientene tilbake til førstelinjen med ferdig utarbeidede anbefalingen til lege, skole PPT, helsesøster, fysioterapeut og kognitiv tilnærming. Unntaksvis vil man ha oppfølging poliklinisk ved barnesenteret. Ved barnesenteret har man hatt 2-3 pasienter til utredning for CFS/ME siste år.

Sykehuset Telemark Notodden svarer at de i 2010 har etablert kompetanse ved CFS/ME utredning. Fastleger har blitt informert om henvisningsmulighet for utredning i opptakskommunene til sykehuset. I de tilfeller diagnosen blir stilt, har man henvist pasienter som trenger behandling videre til Frihømsenteret eller til ME-senteret i Oslo, eventuelt til oppfølging hos fastlegen. Sykehuset vurderer også å starte et ME-tilbud ved LMS. Det vil eventuelt være et behandlingstilbud fra 2011 for pasienter som ønsker denne tilnærmingen. Når det gjelder barn og unge, vises det til at ved *Børne- og ungdomsklinikken (BUK)* videreføres og arbeides kontinuerlig med utviklingen av kompetanseoverføring til skolene. I 2009 er det registrert 3-4 pasienter som kan komme inn under diagnosekriteriene. Ut over dette er tilbudet til barn og unge ikke nærmere spesifisert.

Sykehuset Østfold viser til at de ikke har noe spesifikt tilbud til CFS/ME-pasienter, men gir pasienter med mistanke om og/eller bekreftet CFS/ME tilbud om utredning, diagnostikk og behandling "etter nasjonalt anbefalte retningslinjer og i henhold til prioriteringsforskriften". Sykehusets LMS har etablert kurstilbudet "Å leve et friskere liv" for pasienter med langvarig og kronisk sykdom. Flere pasienter med ME har benyttet seg av dette tilbudet. Videre viser sykehuset til at de har et utstrakt samarbeid med kommunene om pasienter med langvarige og kroniske sykdommer, med målsetting om blant annet å sikre koordinering av helsetilbudene. Dette samarbeidet omfatter også pasienter med CFS/ME. Et mer spesifisert tilbud til gruppen barn og unge er ikke beskrevet.

Sørlandet sykehus oppgir at det i "Agder inntil nå ikke har vært noe samordnet tilbud til voksne pasienter med denne sykdommen". Vi kan heller ikke se av rapporten at man har noe tilbud rettet mot barn og unge ut over at fellesavdelingen for fysioterapi, ergoterapi og sosionomtjenester i noen grad bidrar ved Barnesenterets utredning av CFS/ME-pasienter, i form av tverrfaglige møter, kontakt med kommunehelsetjenesten og noe poliklinisk oppfølging (ca en pasient pr måned). Det oppgis at LMS har arrangert kurs for CFS/ME uten at målgruppen for kurset er oppgitt. Det vises forøvrig til at en arbeidsgruppe av relevante fagfolk har utarbeidet et forslag til fremtidig tilbud for pasienter med CFS/ME. Dette vektlegger tverrfaglighet, samhandling med primærhelsetjenesten, smidig pasientforløp og fokus på pasientenes sykdomsforståelse og mestring. Den videre prosessen knyttes til budsjett/prioriteringsarbeidet for 2011.

Svaret fra *Vestre Viken* gir ingen indikasjon på at det er utviklet noe spesifisert tilbud til barn og unge med CFS/ME. Ved *Sykehuset Buskerud* vurderes pasienter ved nevrologisk avdeling. Pasienter som etter utredningen får diagnosen CFS/ME vil som hovedregel få videre behandlingstilbud ivarettatt av kommunehelsetjenesten, og nevrologisk avdeling har ikke organisert et særskilt behandlingsopplegg for denne pasientgruppen. Nevrologisk avdeling bidrar også med råd og

veiledning til kommunehelsetjenesten og i noen tilfeller tilsyn til enkeltpasienter. Ved behov henvises pasienter videre til ME-senteret i Oslo. Ved *Sykehuset Asker og Bærum* gjennomføres samme type utredning ved Infeksjonsmedisinsk avdeling.

Når det gjelder *Diakonhjemmet sykehus* og *Lovisenberg Diakonale sykehus* oppgis det at man ikke har noe spesielt tilrettelagt tilbud til barn og unge med CFS/ME, ut over at "*de får et tilbud i tråd med god klinisk praksis*" (*Diakonhjemmet sykehus*). Ved *Lovisenberg Diakonale sykehus* gjennomgår aktuelle pasienter diagnostisk utredning i samarbeid med nevrolog. Ved *Diakonhjemmet sykehus* vises det til at der det er indisert, får pasientene et tilbud om samtale, eventuelt oppfølging av psykiater.

Når det gjelder *rehabiliteringstilbudet* til barn og unge med CFS/ME, viser Helse Sør-Øst til at en i 2010 har avtaler med *Stiftelsen Cato-senteret*.

Helse Vest

I *Helse Bergen* blir diagnostisering gjort primært av nevrologisk avdeling, medisinsk avdeling (infeksjonsseksjonen), psykiatrisk klinikk og *barneklubben*. Både nevrologisk avdeling og infeksjonsseksjonen benytter seg av tverrfaglig vurdering ved behov. Psykiatrisk klinikk er involvert i forløpet i varierende grad. Kreftavdelingen er involvert i kliniske studier av pasienter med CFS/ME. *Barneklubben* utreder barn og unge under 16 år som henvises fra primærhelsetjenesten. Tallet på utredninger har gradvis økt de siste 10 årene, fra ingen barn i 2000, til åtte barn i 2009. Barn har tidligere stort sett blitt utredet som inneliggende pasienter ved *Barneklubben*, nevroseksjonen, med tverrfaglig tilnærming (lege, psykolog og fysioterapeut). Flere pediatriske pasienter blir nå utredet poliklinisk. *Barneklubben* tilbyr mestringsopphold med tverrfaglig systematisk tilnærming for de yngste. To barn er i 2009 sendt til rehabiliterende behandling ved *Cato-senteret*, og et barn ble henvist til enheten for kronisk utmattelsessyndrom ved *barneklubben* OUS.

Helse Bergen har satt ned en *prosjektgruppe* som har gjort rede for status over tilbudet til denne pasientgruppen. Konklusjonen er bl.a. at det nåværende tilbudet er fragmentert og at rehabiliterende behandling gjøres i liten grad. Prosjektgruppa har videre fått et mandat som inkluderer følgende:

- *Foreslå tiltak som sikrer adekvat tilbud om diagnostikk, behandling og rehabilitering til pasientene. Tilbudet skal også inkludere tilbud om lærings- og mestringskurs*
- *Beskrive ansvarsfordeling mellom Helse Bergen og primærhelsetjenesten*
- *Kartlegge tilbudet ved OUS og foreslå hvordan Helse Bergen kan gjøre bruk av tilbudet til de sykeste pasientene*

Prosjektgruppa skal være ferdige med arbeidet før utgangen av 2010

Helse Førde oppgir at de ikke har etablert et helhetlig tilbud til denne pasientgruppen. Henvisningene går både til medisinsk avdeling, nevrologisk avdeling og til *barneavdelingen*. Siden de fleste pasientene blir henvist til nevrologisk poliklinikk, er det denne avdelingen som tar i mot alle henvisninger med CFS/ME, eller spørsmål om dette for de over 16 år. *Barneavdelingen* tar i mot dem under 16 år. *Barneavdelingen* har siste året utredet og gitt tilbud til ca fem pasienter med denne problemstillingen.

Tilbudet som blir gitt ved avdelingen, følger "*Rikshospitalets manual for utredning*". Nevrologisk poliklinikk har ikke tilbud om spesialisert rehabilitering av disse pasientene. Helse Førde har ikke lærings- og mestringskurs til pasientgruppen, men en har i enkelte saker hatt et godt samarbeid med psykiatrisk klinikk om rehabiliterende behandlingstiltak. Den videre oppfølging skjer som regel i regi av kommunehelsetjenesten. Det er ikke planer om å etablere et eget tilbud for denne pasientgruppe i og med at "*omfanget av pasientgruppen er så lite i helseforetaket*". Helse Førde ønsker å bruke de ressursene de har eller henvise ut av foretaket ved behov. I 2009 er ingen pasienter henvist ut av helseforetaket.

Ved Helse Fonna opplyses det at barn blir utredet av *barneseksjonen* etter "*protokoll utarbeidet av Norsk barnelegeforening*". For barnepasienter blir det informert om aktuelle behandlingstilbud og eventuell henvisning til Rikshospitalet for oppfølging. I 2009 ble alle barn fulgt opp ved pediatrik poliklinikk Helse Fonna, tre av dem ble i tillegg behandlet ved BUP. Ingen av dem ble henvist andre instanser utenfor Helse Fonna.

I rapporten fra *Helse Stavanger* vises det til at det generelt har vært en utfordring å definere hva slags spesialitet som skal ta ansvaret for utredning og oppfølging der det ikke er mistanke om en utløsende grunnsykdom til kronisk utmattelse. Sykehuset etablerte i 2009 en *prosjektgruppe* for å vurdere et utrednings- og behandlingstilbud til pasienter som bli henvist under diagnosen CFS/ME. Denne prosjektgruppen er et samarbeid mellom somatisk og psykiatrisk divisjon. Prosjektgruppen antar at det er 1000-1500 pasienter med denne tilstanden i sykehusets nedslagsfelt. Infeksjonsmedisinsk seksjon ved sykehuset har fått henvist de fleste av disse pasientene og har i ca 15 år hatt et poliklinisk utredningstilbud. Prosjektgruppen har anbefalt at det blir opprettet et poliklinisk team ved sykehuset for å styrke utrednings- og behandlingstilbudet til disse pasientene – i første omgang i form av prosjektstillinger. Dette vil bli vurdert i forbindelse med budsjettprosessen i 2011.

Helse Midt

I rapporten vises det til at henvisninger, diagnostikk og behandling for denne pasientgruppen håndteres på samme måte ved de respektive HF i Helse Midt-Norge, og at en følger "*Nevrologisk forenings retningslinjer*". Fukudå-kriteriene med tilleggskriterier og tilhørende funksjonsvurdering er vesentlige deler av dette arbeidet ved helseforetakene. Helse Midt viser til at det utføres tverrfaglig somatisk, psykologisk og fysikalskmedisinsk utredning, samt at det drives samhandling med primærhelsetjenesten ved møtevirksomhet hvor undervisning om sykdommen og om retningslinjene for diagnostikk, behandling og videre oppfølging er vesentlige elementer.

BUP i samarbeid med barneavdelingene tar hånd om barn med denne diagnosen. Barnenevrologer deltar sentralt i dette arbeidet. Fysikalskmedisinsk behandling av ulik art er bærende elementer i behandlingen, sammen med behandling ved psykolog/psykiater. Dagrehabiliteringsenhet (Coperiosenteret) og senere (fra september 2010) *Hysnes helsefort* tar del i rehabiliteringsarbeidet. Etterbehandling og oppfølging skjer hos pasientenes fastleger. Ny henvisning til utredende enhet kan sendes ved manglende videre fremgang for pasienten. Etter differensialdiagnostisk utelukkelse av andre systemsykdommer gis fysikalsk behandling, etterfulgt av eventuell egentrening og mestring, behandling ved psykolog og psykiater, kognitiv terapi og fysioterapi ved kommunehelsetjenesten. Det legges vekt på kontinuitet ved nært samspill med primærhelsetjenesten.

Helse Nord

Helse Nord har vært og er inne i en periode med oppbygging av et tilbud til pasienter med CFS/ME. I den rapporten som ble oversendt Helse- og omsorgsdepartementet og som vi baserer vår presentasjon på, er det i det utviklingsarbeidet som er skissert ikke gjort noe skille mellom tilbudet til barn/unge og voksne. Vi har derfor presentert rapporten fra Helse Nord i sin helhet ut fra en antakelse om at tilbudet til barn og unge vil bli nærmere spesifisert i det videre utviklingsarbeidet.

UNN startet i 2009 opp med å tilegne seg kunnskap om sykdommen og bygge kompetanse på behandlings- og rehabiliteringstilbudet. Det ble etablert samarbeid med primærhelsetjenesten og med Universitetet i Tromsø ved institutt for psykologi. Det ble lagt planer for å starte et gruppebasert mestringstilbud i 2010, og det ble nedsatt en klinikkovergripende ressursgruppe. I 2009 ble det ved hjelp av midler fra Helsedirektoratet gjort en prevalensstudie i landsdelen, og helsearbeidere både ved UNN og primærhelsetjenesten fikk midler til å hospitere ved tilbud som var bygd opp i andre regioner, også ved private institusjoner.

I 2010 fikk UNN midler fra Helsedirektoratet til å arrangere en regional konferanse med deltakere fra begge nivåer i helsetjenesten hvor målet var å heve kompetansen om denne pasientgruppen. Under konferansen ble det startet *et regionalt kompetansenettverk* for å sikre at ny kunnskap og utvikling på området ble kanalisert ut til alle foretakene og til primærhelsetjenesten.

I starten av 2010 ble det klart at det ikke var et godt nok fungerende utredningstilbud ved UNN og at henvisninger kunne bli sendt fram og tilbake mellom avdelinger, og også avvist uten vurdering. De pasientene som ble henvist til UNN, var i all hovedsak pasienter med behov for utredning før endelig diagnostisering. Ingen ble henvist til behandlings- og rehabiliteringsopplegg.

For å sikre at henvisningene som kommer til UNN blir håndtert på best mulig måte og unngå at disse pasientene blir kasteballer mellom ulike klinikker og avdelinger, har *Rehabiliteringsklinikken* fra mars 2010 fått i oppdrag å etablere en koordinerende funksjon ved Fysikalsk – og rehabiliteringsmedisinsk poliklinikk i Tromsø, i første omgang for en prøveperiode på 3 måneder. Alle søknader til UNN fra primærhelsetjenesten vedrørende behov for spesialistvurderinger hos pasienter med mulig CFS/ME skal tas i mot der. Rehabiliteringsklinikken kan fullføre søknadsvurderingen og eventuelle kliniske vurderinger selv, men har også fullmakt til å koordinere slike vurderinger med spesialister i andre klinikker når det er nødvendig. Barne- og ungdomsklinikken, Nevro- og ortopediklinikken, Allmennpsykiatrisk klinikk og Samhandlingsenheten skal spesielt samarbeid med rehabiliteringspoliklinikken om denne funksjonen.

Utredningsmal fra Ullevål (Canadakriteriene) ble valgt som utgangspunkt for utredningen ved UNN. Seksjonsoverlege har vært medisinsk ansvarlig og har vurdert alle henvisningene. I tillegg har to faste leger deltatt i utredningsarbeidet. Etter prøveperioden har utredningene fortsatt med to pasienter pr uke. Til sammen er 27 pasienter utredet og kanalisert videre til oppfølging hos fastlege eller til private rehabiliteringsinstitusjoner som tilbyr ulike former for gruppetilbud. Det er pr i dag ingen rene behandlingstilbud i regi av helseforetaket, men det vil bli etablert gruppebasert mestringstilbud for voksne i løpet av 2010.

Det er problemer med å holde ventetiden på 3 mnd – fra henvisning til utredning. Erfaringer fra andre helseregioner viser at det er økende tilsig av henvisninger. Ut fra befolkningstall er det grunn til å tro at UNN vil motta ca 4 henvisninger pr uke.

En stor del av pasientene som henvises, har rett til helsehjelp i det de vurderes å ha et visst funksjonstap eller ikke ubetydelig nedsatt livskvalitet dersom helsehjelp utsettes. Dette krever en helhetlig og tverrfaglig tilnærming for å sikre god kvalitet i utrednings/ eventuelt oppfølging og for å kunne få til en helt nødvendig fagutvikling innen feltet.

Et etablert tilbud vil av den grunn passe inn i fagmiljøet ved den tverrfaglige poliklinikken i FRMA, noe som også er etablert praksis både på Ullevål og St. Olav. Men dette vil kreve både arealer og fagressurser som er større enn det rehabiliteringsklinikken alene kan dedikere, og det må bli et tema i høstens budsjettprosess.

Utredning av ME-pasienter har så langt i 2010 ført til lengre ventetid for de pasientgruppene som det er etablert tilbud for ved poliklinikken. Spesielt er det legeressurser som er en flaskehals, da det er en knapphet på disse fra før innen dette fagfeltet. Det er derfor viktig med tydelig signal om hvilke av disse pasientgruppene som skal prioriteres, dersom det ikke legges til rette for at vi kan videreutvikle tilbudet til pasienter med CFS/ME.

4.2.3 Tilbudet til barn og unge med CFS/ME i kommunene

I undersøkelsen blant fastlegene ba vi dem vurdere tilbudet til barn og unge med CFS/ME i den kommunen de har sin praksis.

Utsagn:	Enig	Verken enig eller uenig	Uenig
I den kommunen hvor jeg har min praksis har man et godt tilbud til barn og unge med CFS/ME	10	26	64

Resultatene viser at 6 av 10 fastleger mener kommunene ikke har noe godt tilbud til barn og unge med CFS/ME. Blant de mellomstore kommunene er det 74 % som er uenige i at kommunen har et godt tilbud. Andelen uenige er lavest i de store kommunene (56 %). Forskjellen er signifikant ($p < 0.05$). Det er ingen forskjeller i svarene når det gjelder region. Ser en på antall år i praksis, er det blant dem med kortest praksis 79 % som er uenige i at kommunen har et godt tilbud til barn og ung. Andelen blant dem med lengst praksis er 61 %. Forskjellen er signifikant ($p < 0.05$).

Vi har fått svar fra totalt 61 kommuner og tre bydeler i Oslo kommune. Vi har brukt SSBs definisjon for gruppering av kommuner:

- Små kommuner har færre enn 5000 innbyggere
- Mellomstore har fra 5000 til 19999 innbyggere
- Store kommuner har 20000 eller flere innbyggere

Vi har i undersøkelsen fått svar fra 24 små kommuner (fordelt på 13 fylker), 23 mellomstore kommuner (fordelt på 11 fylker) og 14 store kommuner (fordelt på 11 fylker) hvorav tre bydeler i Oslo kommune. Henvendelsen ble som tidligere nevnt, stilet til Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunene. Det varierer imidlertid hvem i kommunen som har svart. Noen koordinerende enheter har besvart henvendelsen selv, mens andre har videresendt henvendelsen til kommunelege, fysioterapeut oå. Svarene fra kommunene fordeles over et bredt spekter av tilbakemeldinger når det gjelder beskrivelse av tilbud til pasientgruppen, men hovedinntrykket er at kommunene ikke har noe spesifikt tilbud til pasientgruppen ut over det som beskrives som det ordinære helse- og omsorgstilbudet i kommunene.

Hår ikke noe spesielt tilbud

I Sosial- og helsedirektoratets rapport fra 2007, ble det bl.a. vist til at pasienter med CFS/ME ofte vil ha omfattende kontakt med den primære helse- og omsorgstjenesten hvori inngår bl.a. fastlege, fysioterapeut, hjemmetjeneste, sosialkontor, skole, barnehage, samt ha behov for tilbud som bl.a. behandling, trening, individuell plan, ansvarsgrupper osv. Pasienter med CFS/ME regnes som kronisk syke og skal med dette omfattes av kommunenes rehabiliteringstilbud.

I alle de tre gruppene av kommuner har vi eksempler på tilbakemeldinger hvor det svøres at de ikke har noe tilbud til barn og unge med CFS/ME, eller at de ikke har barn og unge med CFS/ME i kommunen. En skal være varsomme med å tolke svar av

typen "har ikke noe tilbud" for bokstavelig. Det er grunn til å tolke svaret dit hen at kommunen ikke har etablert noe spesifikt tilbud til pasientgruppen. Vi stiller oss imidlertid noe undrende til tilbakemeldinger av typen "har ikke barn og unge med CFS/ME" og da spesielt når slike svar kommer fra store og mellomstore kommuner. Når store bykommuner med mellom 24.000 og 40 000 innbyggere svarer at de ikke har barn og unge med CFS/ME, stiller vi oss tvilende til riktigheten av et slikt utsagn.

Blant de 24 småkommunene vi har fått tilbakemeldinger fra, svarer 10 av dem innenfor kategorien "tilbud ikke aktuelt". Noen eksempler (sitater):

- *Kommunen har ingen barn eller unge med diagnosen CFS/ME*
- *Kommunen har ikke pasientgrunnlag til å svare på undersøkelsen*
- *Kjenner ikke til at de har barn med diagnosen*
- *Pr i dag er det ingen barn eller unge med diagnosen CFS/ME i kommunen*
- *De har ikke noe særtilbud for personer med CFS/ME*

10 av 23 mellomstore kommuner har avgitt svar innenfor samme kategorien:

- *Har ikke tilbud til barn og unge*
- *Har ikke tilbud og bør heller ikke ha omfattende planer for hver enkelt diagnose*
- *Ikke noe organisert tilbud og kjenner heller ikke til noe tilbud*
- *Pr i dag er det ingen barn/unge med diagnosen CFS/ME som har ansvarsgruppe og eller IP*

To av de 14 store kommunene har gitt tilbakemeldinger som; "Det er pr i dag ingen barn/unge med sterk affeksjon av ME", og "Har ikke hatt barn og unge med CFS/ME til nå". En av de store kommunene svarer at de har ingen koordinerende enhet for rehabilitering og habilitering og har derfor ingen til å svare på undersøkelsen.

Utredning og diagnostisering

De små kommunene trekker i hovedsak fram henvisning til fastlege, og noen har avtale med sykehus, spesialisthelsetjenesten og samarbeider med kommunepsykolog. Enkelte av kommunene viser til avtaler, utarbeidede retningslinjer og flytskjema for samhandling med spesialisthelsetjenesten, noe som tilsier at kommunene forholder seg til helseforetak som har prioritert samhandlingen med kommunene.

Resultatene fra de mellomstore kommunene når det gjelder utredning/diagnostisering viser at fastlege er sentral, samt at videre diagnostisering gjøres i spesialisthelsetjenesten og at det er et samarbeid mellom helseforetak og sykehus. Eksisterende tjenester, legetjenesten, lokal psykisk helsearbeid og fysioterapeut benyttes etter behov. Noen av kommunene viser forøvrig til at de ikke har noe spesifikt tilbud "ut over vanlig oppfølging". Enkelte av tilbakemeldingene gjør at vi er i tvil om mottaker av vår undersøkelse (Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering) har tilstrekkelig kunnskap om

tilbudet til pasientgruppen: *"Regner med at fastlege/skolelege og helseforetaket/sykehuset samarbeider om diagnostisering og utredning"*.

De fleste av *de store kommunene* viser til vanlig tilbud på lik linje med pasienter med andre diagnoser. Fastlege er sentral ved utredning/diagnostisering, og videre diagnostisering gjøres med henvisninger til og i samarbeid med spesialisthelsetjenesten. En av kommunene viser til at pasienten blir utredet somatisk og psykisk med henvisninger til spesialisthelsetjenesten, spesielt Pediatrisk poliklinikk og BUP. En kommune har tilbud om privatpraktiserende nevrolog som kan benyttes ved utredning. Fysioterapi i 3. linjetjenesten med spesiell kompetanse blir også benyttet. Koordinerende enhet i en av kommunene svarer: *"Dette er spørsmål som må stilles til fastlegene, da vi ikke har informasjon om dette"*. En av kommunene har gitt oss følgende svar på hvilket tilbud de har til barn og unge med CFS/ME:

CFS/ME-diagnosen utløser ikke noen plikt til å yte særtjenester, det er heller ikke blitt lagt frem overbevisende faglig argumentasjon for at det er nødvendig å organisere særtjenester for denne (ikke spesielt godt definerte) pasientgruppen. Både barn og voksne med CFS/ME får tjenester etter individuell vurdering av behov for tjenester på lik linje med alle andre innbyggere som har behov for kommunens tjenester

Flere av kommunene trekker fram tilbud om fysioterapi, og en av kommunene viser til at en benytter seg av tjenestene ved Cato-senteret.

Behandling

Når en kommune svarer *"kommunen tilbyr ikke behandling"*, en annen svarer at de tilbyr *"hjemmesykepleier hvis nødvendig"* og en tredje svarer: *"vi tilbyr hjelp i hjemmet, herunder tverrfaglig samarbeid utført av aktuelt personell (fysioterapeut, ergoterapeut, helsesøster)"*, så er det åpenbart at kommunene har oppfattet spørsmålet om "behandling" litt forskjellig.

Resultatene fra *de små kommunene* viser at tilbudet om behandling av barn og unge i noen kommuner gis som *"individrettet, tverrfaglig behandling"*, der fastlege, psykiatrisk sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, helsesøster og psykolog er sentrale. Flere viser imidlertid til at en har et tilbud til pasientgruppen *"innenfor kommunens ordinære tilbud"*, og noen spesifiserer dette i form av *"hjemmebasert"*, *"fysioterapi og samtale"*, *"behandling hos fastlege"*, og *"tilpasset skoletilbud, fysioterapi og samtale med psykolog"*. En av kommunene viser til at de tilbyr støttesamtaler hos fastlege og psykiatrisk sykepleier som er atferds/kognitivt orientert, og at pårørende får støtte med det samme tilbudet. En annen kommune svarer at de følger opp i barnehage og skole med yrkesgrupper som fysioterapeut, ergoterapeut, helsesøster, eventuelt psykiatri eller pleie og omsorg.

Tilbudet beskrevet i *de mellomstore kommunene* er ikke vesentlig forskjellig fra de små kommunene: Ofte tverrfaglig tilbud knyttet til individuell plan, individuelt tilpasset tilbud, tilbud gis ut fra behov med alt fra undervisning, pleie og omsorg, trening og fysioterapi og hjemmehjelp.

Resultatene fra *de store kommunene* viser at tilbudet til barn og unge om behandling blir gitt av "*de respektive helsetjenester*" gjennom fagpersoner som fysioterapeut, ergoterapeut, hjemmesykepleier og annet som trekkes inn etter konkret henvisning etter vurdering av behov. Fastlegen henviser til sykehusinnleggelse der det synes aktuelt. Det samarbeides med 2.linjetjenesten, skole og PPT.

En av kommunene svarer at flere av deres privatpraktiserende fysioterapeuter gir behandling til barn og unge med CFS/ME. De kan også ha hjemmebehandling, men dette skjer sjeldnere. Flere av fysioterapeutene oppgir at BUP og barnelege er involvert i et behandlingsopplegg. Fysioterapibehandlingen innebærer individuell fysioterapi med "*lavgradert kontakttrening*" og samtale, veiledet trening, hjemmebesøk, familiesamtaler, hjelpemiddelformidling og samarbeidsmøter. Flere av kommunene viser til tilbud om fysioterapi, ut over det tilbudet fastlegene kan gi: "*Fysikalsk behandling på institutt eller hjemme etter behov, terapibasseng i kommunen kan og benyttes*".

En av bydelene i Oslo viser til at henvendelser om barn og unge med CFS/ME som trenger oppfølging i bydelen vil bli fordelt til aktuell seksjon etter alder, funksjon og eventuelt distrikt barnet bor i. Bydelen tilbyr ansvarsgruppe og individuell plan og oppretter koordinator for arbeidet. Bydelen sikrer samarbeid med aktuelle instanser som 2. linjetjeneste, skole, PPT. Fra bydelen er skolehelsetjeneste, ergo - og fysioterapitjeneste, enhet for psykisk helse, hjemmetjeneste og søknadskontoret sentrale. Ved oppfølging i hjemmet gir ergo- og fysioterapitjenesten veiledning, energiøkonomiserende tiltak og opptrening. Fysikalske institutt benyttes også dersom bruker kan nyttiggjøre seg dette. Dersom det er behov for hjemmesykepleie kobles disse inn. Bydelen anbefaler familien henvisning til Lærings- og mestringssenteret ved Ullevål, som har tilbud til den unge selv og foreldrene. Bydelen har også et eget samarbeidsforum med skolene hvor vanskelige saker kan drøftes og hvordan en elev kan ivaretas som er lite eller ingenting på skolen

En av kommunene viser til at de tilbyr nødvendig stell og pleie, tilrettelegging i hjemmet med hjelpemidler, ergoterapeut og fysioterapeut med forebyggende behandling, og at korttids/ avlastningsplass på sykehjem kan tilbys ved behov.

Også blant de store kommunene, har vi eksempler på at en har lite å tilby denne pasientgruppen, at "*kommunen ikke driver behandling - det overlates til spesialisthelsetjenesten*", at "*tilbudet er som tilbudet til andre pasientgrupper*", og "*det er ikke diagnose eller alder som avgjør hvilket tjenestetilbud som gis, men grad av funksjonstap og det som det medfører for den enkelte*".

4.2.4 Tilbudet til barn og unge vurdert av brukerorganisasjonene

ME- foreningen viser til at Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, Enhet for kronisk utmattelsessyndrom (heretter kalt "Barneklubben CFS") har kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) hos barn og ungdommer (under 18 år) som et satsningsområde. Etter oppdrag fra Helsedirektoratet har klinikken ansvaret for nasjonal kompetanseheving og – spredning i forhold til denne pasientgruppen.

Teori og praksis som promoteres fra Børneklivikken CFS mener foreningen derfor kan ses på som nasjonale føringer for hvordan pasientgruppen skal behandles i hjelpeapparatet over hele landet. Denne enheten har derfor stor definisjonsmakt, særlig også fordi det nasjonale mandatet er gitt fra Helsedirektoratet som støtter opp om enhetens sykdomsforståelse. Foreningen peker på at ved Børneklivikken CFS har de valgt ikke å benytte de internasjonale barnekriteriene. I stedet brukes kun tre kriterier for diagnostikk av tilstanden. Mens det for voksne kreves seks måneder før diagnosen kan stilles, er det tilstrekkelig med tre måneder for barn. Bruk av kun tre kriterier vil mener ME-foreningen nødvendigvis vil føre til at gruppen som får diagnosen kronisk utmattelsessyndrom ved Børneklivikken CFS blir svært heterogen. Det blir vanskelig å skille ut de barn/unge som har "ekte ME" fra dem som er trøtte av andre årsaker, f. eks. psykiske, eller fordi de har andre underliggende tilstander som også medfører trøtthet. Dette har igjen konsekvenser for prevalens, insidens og offentlige, medisinske statistikker. Tilbakemeldinger fra foreningens medlemmer tyder på at det er svært mange som får diagnosen nå. Risikoen for et uhensiktsmessig, eller skadelig, behandlingsregime blir, i følge foreningen, økende dersom de som får CFS-diagnosen, egentlig har andre underliggende årsaker til sin utmattelse.

ME-foreningen mottar jevnlig tilbakemeldinger om hvordan foreldre med ME-syke barn blir møtt med negative holdninger fra helsepersonell de er avhengige av. Det oppleves av mange som vanskelig å forholde seg til helsevesenet. Det varierer imidlertid fra sted til sted når det gjelder hva slags holdning ansatte har og hvilken forståelse de har av sykdommen. Det antas at forklaringsmodellen til Børneklivikken og CFS- forskernettverket, som utredning og behandling bygger på, skaper problemer for pasientene og deres pårørende.

Foreningen mener at alt for mange barn blir presset for lenge til å fortsette skolegangen, noe som resulterer i en forverring av tilstanden. Dette kunne vært unngått om helsepersonell og skoleansatte hadde hatt mer "riktig" kunnskap om ME og bedre sykdomsforståelse. Sykdomsprosessen kan være lettere å snu dersom barna blir tatt på alvor tidlig og får forståelse for at de faktisk er fysisk syke og at det ikke dreier seg om skolefobi eller kronisk, psykologisk stress. Foreningen mener det legges et for stor vekt på skolegang og skoledeltakelse på bekostning av barnets helse. De aller fleste barn ønsker å gå på skolen i stedet for å være hjemme (unntak kan være barn med psykiske lidelser) fordi skolen er deres viktigste sosiale arena. Barn strekker seg ofte for langt eller bruker mye mer energi enn de har godt av. Det de, og foreldrene trenger, er støtte og råd om at de må godta situasjonen og at barnet kanskje er for sykt til å følge klassen sin og i stedet trenger tilpasset undervisning, enten ved redusert skolegang ved at noen fag sløyfes, hjemmeundervisning eller at de tas helt ut av skolegangen for en periode.

Foreningen peker på at det er også mange som ikke får stilt diagnose, og det er mange med diagnose som ikke får god nok oppfølging eller ikke gode nok hjelpetiltak. Både barn og foreldre blir påført alvorlige sekundærproblemer, både fysisk, psykisk, sosialt og økonomisk. Å stå mer eller mindre alene med ansvar for et alvorlig sykt og funksjonshemmet barn, er en stor påkjenning som fører til mange bekymringer. Det ikke å få hjelp, eller bli møtt med mistenksomhet og beskyldninger fra helsevesenet om at man som foreldre selv er årsaken til at barnet ikke blir friskt, er en enorm belastning som er totalt uakseptabel. Foreningene peker på at noen steder prøver helsepersonell å lage et mestringstilbud til barn og unge med ME fordi det er et ønske om å gjøre noe for denne gruppen. Men der personalet bygger på feil sykdomsforståelse, kan gode intensjoner allikevel få uheldige følger.

I tillegg til den praktiske og psykiske støtten foreldrene må gi barna i hverdagen, så er de bekymret for å måtte stå alene med ansvaret for sitt syke barn fordi de ser at helsevesenet ikke har noe å tilby. Foreldre er bekymret for hvordan de skal forholde seg til hjelpeapparatet, bekymret for represalier, for trusler om barnevern og omsorgsovertagelse, for aldri å føle seg sikre i sine møter med nytt helsepersonell, anklager fra skole, BUP, helsesøster, familie som ikke forstår situasjonen og som lytter til "rådende ekspertise", mistro og stigmatisering. Mange foreldre har store problemer med å få økonomisk støtte slik at de kan være hjemme fra jobb og ta vare på sine alvorlig syke barn og ungdommer. Barn mister selvfølelsen og blir fortalt at de selv har ansvar for egen sykdom fordi den "sitter i hodet". Foreningen kjenner barn, unge og pårørende som utvikler diagnosen posttraumatisk stressyndrom etter møter med helsevesenet.

Pårørende bruker alle sine krefter på det syke barnet, eller barna, og har ikke krefter til å ta opp kampen med helsearbeidere og systemet, kjempe for sine rettigheter eller klage til rette instanser. De er fortvilet og redde for det som skjer og opplever at det som helsevesenet sier, overhodet ikke stemmer. Dette fører til alvorlig utrygghet og en ekstra belastning. Hadde barna for eksempel hatt kreft, hadde foreldrene og familien fått hjelp fra kommunen, noe som er sikret gjennom rettigheter. Om syke barn har ME-diagnose, utløses ingen rettigheter, dvs. foreldre har ingen rett til avlastning for barna. De kan pleie barna hjemme over år uten at de får vedtak på avlastning eller hjelp i hjemmet. Det finnes heller ikke egnede avlastningsplasser. Mange foreldre fortviles over mangel på rettigheter for ME-syke barn, sammenliknet med hva de vet er rettigheter for barn med kreft.

Pårørende har rapportert til foreningen om alvorlig feilbehandling, mangel på respekt, at deres troverdighet settes på prøve, mistenkeliggjøring, beskyldninger om sykliggjøring av egne barn, mangelfull behandling, latterliggjøring og bagatellisering.

Foreningen tviler ikke på at helsepersonell har de beste intensjoner om å hjelpe ME-barna, men de har i svært mange tilfeller enten ikke kunnskap eller er feilinformert. For noen år siden ble barn behandlet på denne måten fordi man ikke hadde kunnskap, men nå har denne type behandling fått et offentlig godkjenningstempel, noe som gjør saken svært alvorlig. Dagens tilbud er etter vårt syn til dels skadelig, mangelfullt og tiltakene basert på feil sykdomsforståelse. Når pasienter og pårørende møter hjelpere med riktig kunnskap, god forståelse samt ydmykhet og vilje til å lytte til dem, så kan det fungere bra og pasientene blir ofte bedre.

4.3 Status for helse- og omsorgstilbudet til de aller sykeste med CFS/ME i spesialisthelsetjeneste og kommunene.

4.3.1 Innledning

I Sosial- og helsedirektoratet rapport fra 2007 ble mangel på egnede behandlings-, rehabiliterings- og omsorgstilbud, spesielt for de dårligst fungerende trukket fram som en utfordring. Tilbudet til denne pasientgruppen ble da også ført opp på direktoratets tiltaksliste. Kompetanseoppbygging rettet mot de aller sykeste pasientene ble også ført opp som en prioritering i forbindelse med etablering av Nasjonalt kompetansenettverk for ME i 2007. Pasientgruppen er også omtalt både i St. prp nr 1 (2008-2009) og St. prp nr 1 (2009-2010).

4.3.2 Tilbudet til de aller sykeste med CFS/ME i spesialisthelsetjenesten

I rapportene fra helseforetakene er tilbudet til de aller sykeste beskrevet i meget liten grad. Slik vi tolker tilbakemeldingene faller tilbudet, i den grad man har noe tilbud, inn under de mer generelle beskrivelsene gjengitt ovenfor og i vedlegget til rapporten. Slik vi har forstått det, er planene om opprettelse av et nasjonalt tilbud ved Oslo Universitetssykehus (OUS) basert på den erkjennelse at det ikke eksisterer noe utrednings- og behandlingstilbud til denne pasientgruppen ved helseforetakene, og at dette er noe av grunnen til at de aller sykeste er viet liten plass i tilbudsbeskrivelsene. Vi har derfor nedenfor konsentrert oppmerksomheten om planer og status for tilbudet ved OUS.

Helse Sør-Øst ble i 2009 gitt i oppdrag å etablere et nasjonalt tilbud til de aller sykeste ME-pasientene med en størrelsesorden på 10 døgnplasser. Ullevål universitetssykehus ble våren 2009 bedt om å utrede opprettelsen av inntil 10 senger til de sykeste pasientene ved ME/CFS-senteret, som et landsdekkende tilbud.

Arbeidsgruppen som ble oppnevnt for å utrede dette tilbudet, viste i prosjektrapport datert 20. april 2009 til at *de aller sykeste* ikke er noen homogen gruppe og at noen i denne gruppen vil være så syke at de ikke vil kunne benytte seg av tilbudet. Pasienter som kan defineres som de aller sykeste vil være så dårlige at de er sengeliggende og pleietrengende og ikke vil kunne møte til utredning eller behandling. De må ha hjelp til stell og noen vil være så dårlige at selv det blir for slitsomt og/ eller smertefullt. Mange vil ikke ha krefter nok til å spise selv slik at de må mates eller sondeernæres. Arbeidsgruppen pekte på at de dårligste pasientene som er regel lyd- og lysømfintlige og enkelte vil være overømfintlige for berøring, lukter og også stimulering som tilstedeværelse av andre i rommet medfører. Andre kjennetegn som gruppen trakk fram, var at pasientene har en invalidiserende utmattelse, smerter og søvnproblemer. De kan i tillegg ha synsforstyrrelse, problemer med blodtrykks- og pulsreguleringen, rykninger i armer og ben, problemer med temperaturregulering, redusert stemmekraft, irriterbar tarm og uttalt matvareintoleranse som kan føre til feil- og underernæring. De aller fleste er også overfølsomme for medikamenter. På denne bakgrunn konkluderte arbeidsgruppen med at tilbudet burde være todelt:

- *Et utredningstilbud til de pasienter der ikke all annen sykdom er utelukket, men som fra sykdommens alvorlighetsgrad ikke er i stand til å utredes poliklinisk.*

- *Et behandlingstilbud som går ut på pasing, avspenningsøvelser, kosttilrettelegging og å ivareta rent pleiemessige utfordringer som kontraktur - og spissfotprofylakse, forebygging/ behandling av eventuelle liggesår og tilpasning av hjelpemidler osv.*

Til den siste gruppen må man først måtte utrede om pasienten har et behandlingspotensial, dvs. er på et stadium i sykdommen der aktiv behandling ikke medfører forverring og der det er utsikt til bedring.

Arbeidsgruppen pekte på at begrensningen til et tilbud til de aller sykeste vil være at noen faktisk vil være så syke at de ikke vil kunne transporteres. Andre vil være så syke at de ikke vil tåle undersøkelser eller behandlingsforsøk. Disse vil fortsatt være avhengige av god pleie i sykehjem eller hjemme med personlig assistent eller lignende løsninger. Gruppen konkluderte med at aktuell pasientgruppe vil være pasienter som er for syke til å utredes/ behandles poliklinisk, men er flyttbare og har et utrednings- og behandlingsbehov.

Utredningen fra arbeidsgruppen ble levert Helse Sør-Øst den 30. april 2009. Fra Ullevål har vi fått opplyst at i juli 2009 juli fikk sykehuset i oppdrag å etablere den foreslåtte sengeposten *"uten at det fulgte med tilstrekkelige driftsmidler"*. Senere ble det derfor vedtatt å opprette to sengeplasser for utredning av de sykeste. Sengene skal samlokaliseres med en annen sengepost, men medisinskfaglig oppfølging skal ME/CFS-senteret stå for. Disse to sengene er foreløpig ikke kommet i drift, bl.a. pga problemer med å rekruttere nok leger til senteret.

I rapporten fra Helse Sør-Øst til Helse- og omsorgsdepartementet høsten 2010, het det at

"Sengene til utredning av pasienter med en alvorlig form for CFS/ME er foreløpig ikke startet opp, men er fortsatt under planlegging".¹

I 2008 ble det ved Oslo universitetssykehus, Ullevål planlagt opprettet *et ambulært team* bestående av lege, psykolog/psykiater, psykiatrisk sykepleier, ergoterapeut, fysioterapeut, sosionom og ernæringsfysiolog. Hensikten var at teamet skulle besøke de dårligste pasientene hjemme og foreta utredning. Videre skulle teamet sørge for at pasienter med CFS/ME får veiledning av ergoterapeut, fysioterapeut, sosionom og psykiatrisk sykepleier, samt sørge for at det ble etablert hjelpetiltak på kommunalt nivå, og at de som hadde andre diagnoser ble henvist til relevante spesialister. I rapporten fra helseforetaket til Helse- og omsorgsdepartementet i 2010 heter det at ambulært team har hatt få besøk i 2010 og at ventetiden er lang. Dette forklares med en *"vedvarende underbemanning på legesiden"*.

¹ I mail datert 11. januar 2011 fra Helse Sør-Øst får vi opplyst at det planlegges en etablering av et nasjonalt tilbud til de aller sykeste pasientene med CFS/ME ved Oslo Universitetssykehus og at de nyeste planene går ut på at denne sengeposten skal lokaliseres til Aker sykehus og at ME-poliklinikken også skal flytte dit. Videre opplyses det at *"det ikke er gjort noen god kartlegging av behovet for senger ved denne enheten"*. Helse Sør-Øst sendte i 2009 en henvendelse til de regionale helseforetakene med spørsmål om behovet de hadde for å benytte seg av dette tilbudet. Helse Nord svarte at de i liten grad vil benytte seg av dette nasjonale tilbudet, med den lange avstanden som hovedbegrunnelse. Helse Vest svarte at det var vanskelig å være helt presise med hensyn til å si noe om behovet for et nasjonalt behandlingstilbud.

4.3.3 Tilbudet til de aller sykeste med CFS/ME i kommunene

I undersøkelsen ba vi fastlegene vurdere tilbudet til de aller sykeste med CFS/ME i den kommunen de har sin praksis.

Utsagn:	Enig	Verken enig eller uenig	Uenig
I den kommunen hvor jeg har min praksis har man et godt tilbud til de aller sykeste med CFS/ME	12	27	61

Resultatene viser at 6 av 10 fastleger mener kommunene ikke har noe godt tilbud til de aller sykeste med CFS/ME. Blant de mellomstore kommunene er det 70 % som er uenige i at kommunen har et godt tilbud. Andelen uenige er lavest i de store kommunene (53 %). Forskjellen er signifikant ($p < 0.05$). Ser en på svørfordelingen ut fra region, så er andelen som er uenige i at kommunen har et godt tilbud til de aller sykeste høyest i Helse Nord (74 %) og lavest i Helse Midt (46 %). Forskjellen er signifikant ($p < 0.05$). Det er ingen forskjell i svarene ut fra år i praksis.

Arbeidsgruppen som ble oppnevnt for å utrede tilbud til de aller sykeste ved Oslo universitetssykehus, Ullevål pekte bl.a. på at begrensningen ved et tilbud til de aller sykeste vil være at noen vil være så syke at de ikke vil kunne transporteres til sykehuset. Andre vil være så syke at de ikke vil tåle undersøkelser eller behandlingsforsøk. *"Disse vil fortsatt være avhengige av god pleie i sykehjem eller hjemme med personlig assistent eller lignende løsninger"*.

Det kommunale tilbudet til de aller sykeste pasientene med CFS/ME er beskrevet i meget liten grad. Noen kommuner viser til at de har det samme tilbudet til de aller sykeste, som de har til barn og unge med CFS/ME. For flere av disse betyr dette at de har et tilbud innenfor *"det ordinære tjenestetilbudet"* i kommunen. Som når det gjelder barn og unge, er det flere av kommunene som svarer eksplisitt at de ikke har noe tilbud til de aller sykeste med CFS/ME, og noen svarer ved å vise til at de ikke har pasienter med CFS/ME i kommunen. Som vi var inne på under punktet om tilbudet i kommunene til barn og unge med CFS/ME, skal man være varsomme med å tolke svar av typen *"har ikke noe tilbud"* for bokstavelig. Det er rimelig å tolke slike svar i retning av at en ikke har noe spesifikt tilbud til pasientgruppen.

Blant dem som eksplisitt har svart at de har et tilbud til pasientene, vises det til utredning, diagnostisering og medisinsk oppfølging av fastlege, sykepleier, psykisk helsearbeid tilbyr støttesamtaler, ergoterapeut og fysioterapeut kartlegger og tilpasser hjemmet, tilbud om oppfølging av fysioterapi etter behov, og at tiltakene kan tilbys i hjemmet. Noen av kommunene svaret at de ikke har kompetanse å tilby og at en derfor henviser til spesialisthelsetjenesten. Relativt få knytter tilbudet om oppfølging av denne pasientgruppen til hjemmetjenester, pleie og omsorg, og tilbud med institusjon/ sykehjem (jf. det som er beskrevet ovenfor av Arbeidsgruppen Ullevål vedrørende behovet for god pleie i sykehjem eller hjemme). Blant de få kommunene som gir en beskrivelse av tilbudet til pasientgruppen, er det en som viser til at

"søkere innvilges hjemmesykepleie for følgeskader som oppstår på grunn av CFS/ME eks. liggesår, intravenøs ernæring m.m. Videre ytes fysioterapi for styrking av muskulatur, massasje mm. og ergoterapi i forhold til hjelpemidler/ hjelpemiddeltilpasninger mm. Ved behov for døgkontinuerlig opphold kan ordinære institusjonsplasser benyttes".

4.3.4 Tilbudet til de aller sykeste med CFS/ME vurdert av brukerorganisasjonene

Gjennom *ME-foreningens* nettverk ble det for et par år siden registrert ca. 100 alvorlig pleietrengende, og foreningen antar at det er mørketall. I tillegg er det en stor gruppe som er bundet til hjemmet og avhengig av hjelp fra andre. De alvorlig syke blir kun unntaksvis tilsett av lege i hjemmet, og det kan gå flere år mellom hvert hjemmebesøk fra fastlegen. Denne gruppen er for dårlig til å ligge på sykehus fordi det blir vanskelig å få den skjermingen de trenger med hensyn til lys, lyd, støy etc. Et personale uten gode nok kunnskaper vil ikke ta nok hensyn til denne gruppens spesielle behov. De alvorligst syke kan også være for dårlige til å transporteres til lege. Foreningen peker på at det finnes flere eksempler fra hele landet på at pasientene er blitt alvorlig mye sykere av å ligge på sykehus. Dette har for mange blitt starten på mange år som pleiepasient med store smerter og et omfattende symptombilde, isolert fra annet liv. De aller sykeste bruker all energi på å eksistere, rett og slett opprettholde livet. Periodevis går noen inn i koma.

Foreningen viser til at en del pasienter trenger sondeernæring. Mange steder er det et stort problem å få lagt ned en sonde, og sondeforingen starter alt for sent. Enkelte pasienter blir beskyldt for anoreksi til tross for at vektendringer er inkludert i de kanadiske sykdomskriteriene som et karakteristisk trekk ved sykdommen og at det er godt kjent blant ME-kompetente personer at alvorlig syke pasienter kan tape vekt på tross av at de spiser mye.

Når pasienter er blitt så syke at sondeernæring er påkrevet, er de fleste i en slik tilstand at forflytting er alvorlig for deres tilstand. Flere pasienter blir i denne tilstanden delvis "borte" ved svært små belastninger. Pasienter og pårørende erfarer at minimale belastninger medfører forverring og gir nye, irreversible symptomer, og de har bedt om å få være i ro og få sonden nedlagt i hjemmet. I henhold til ME-foreningen, er det gjentatte ganger erfart at man fra sykehus nekter å komme hjem. Etter lang kamp, har det lyktes å få leger i Hospiceteam /palliativt team til å komme på hjemmebesøk og nedlagt sone.

En hjemmetjeneste som ankommer i tempo, blir en stor belastning for ME-pasienter. I tillegg er den konstante variasjon av pleiepersonale og behandlere til vesentlig merbelastning. Utskiftning medfører at pasientene må gjenta forklaringer for at de daglige rutinene kan bli gode opplevelser. For den som ikke orker, eller ikke kan snakke og i tillegg opplever at berøring og lyder/lys medfører store smerter, fører rutiner som de fleste hjemmetjenester eller sykehjem praktiserer i dag, til vedvarende lidelser. For pasienter som er hjemmebundne og avhengige av hjelp, blir deres avhengighet av kommunale tjenester, en stor helsemessig utfordring. For å ivareta de sykeste pasientene, uansett alder, blir pårørende dem som kan ivareta. For alle ME-pasienter som er avhengige av hjelp og bistand er det et stort problem å måtte forholde seg til mange hjelpere. Riktig pleie og et tillitsforhold må ligge til grunn dersom bedring skal skje, og selv med riktig pleie, må man være innstilt på at svært alvorlige tilstander kan vedvare over år.

Borgerstyrt personlig assistent (BPA) er en ordning som fungerer bra for de fleste. Erfaringene er at pasientene sparer krefter ved å ha få personer rundt seg som forstår hva som kreves, noe som gir stabilitet og ro. Livet kan planlegges og få rutine. Pasientene slipper hele tiden å presse seg, forklare hva som skal gjøres og bruke energi de ikke har, eller energi som burde vært brukt til kroppens egen bedringsprosess og til å få et haltende dagligliv til å fungere.

Foreningen peker på at sengeplassene som ble lovet for flere år siden ved OUS Ullevål, er det ikke kommet bevilgninger til fra Regjeringen, Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) eller Helse Sør-Øst. Det finnes pr. i dag ingen strukturerte eller

systematiserte sengetilbud til denne gruppen. HOD sendte en bestilling til Helse Sør-Øst i 2007 om at de skulle opprette en ordning med ambulært team for de aller sykeste, og ME/CFS-Senteret har stått for planlegging og opprettelse av dette tilbudet. Et tverrfaglig team med blant annet lege, ergoterapeut og psykiatrisk sykepleier skulle rykke ut ved behov. Dette teamet kan bare nå ut til pasienter som bor innenfor en radius av det fagpersonene kan klare i løpet av en arbeidsdag (inkludert konsultasjon og reise t/r). Tilbudet har derfor ikke kunnet nå ut til pasienter som bor lenger unna. Kapasiteten er alt for liten, og i skrivende stund er det ett års ventetid dersom man i det hele tatt er så heldig å komme inn på "akuttlisten". Hvis ikke, er det 1 ½ års ventetid, noe som er fullstendig uholdbart når det gjelder så alvorlig syke som bor på steder uten kompetent helsepersonell.

Som en oppfølging av Helseministerens tidligere løfte, ga Helse Sør-Øst (HSØ) i februar 2009 Oslo universitetssykehus, Ullevål (OUS) i oppdrag å utrede etablering av sengetilbud for de alvorligst syke ME-pasientene. Som pasientorganisasjon ble ME-foreningen invitert til å utpeke brukerrepresentanter til arbeidsgruppen som ble opprettet. Arbeidsgruppen leverte sin rapport den 30.04.2009. Arbeidsgruppen utarbeidet et kostnadsoverslag over utbygging, innredning og drift av en sengepost med åtte sengeplasser for ME-pasienter. Den ble planlagt å ligge i samme etasje som ME/CFS-Senteret ligger i dag, noe foreningen mener på sikt kan utvikle seg til et konstruktivt ressurscenter. Tilbudet var planlagt todelt. Det ene for ME-pasienter som er for syke til å utredes poliklinisk, som allikevel er flyttbare og som har et utrednings- eller behandlingsbehov. Det andre skulle være for pasienter som er i bedring og som derfor kan profitere på en innleggelse og hvor man legger opp en behandlingsplan slik at det vil føre til bedring og ikke forverring.

I juli 2009 fikk Ullevål i oppdrag fra Helse Sør-Øst å gå i gang med detaljplanlegging og starte driften av sengeposten innen utgangen av året. Etter det har ledelsen ved OUS, Ullevål tatt kontakt med HSØ angående finansiering. I følge foreningen viser det seg at det pr. i dag ikke finnes tilstrekkelige midler til å dekke ombygging og drift. ME/CFS – senteret ved OUS, Ullevål, kan ikke sette i gang den nødvendige ombyggingen før finansiering er sikret og må derfor foreløpig utsette prosjektet. Her står saken fortsatt. ME-foreningen har vært opptatt av å skulle bidra til å skape forståelse for pasientenes svært spesielle situasjon, og mener arbeidsgruppen jobbet konstruktivt i henhold til utfordringene, og OUS prøvde å løse dem på gode måter. Utfordringene i planleggingsfasen var å komme frem til en forståelse av sykdommens årsak og derav hva som skal vektlegges av behandling og bemanning. Deler av arbeidsgruppen mente at vektlegging av psykiatrisk helsepersonell var viktig. Foreningens holdning var at en bør ha psykiatrisk helsepersonell på linje med andre behandlingstilbud, men at det ikke er noe behov for å vektlegge dette spesielt.

ME-foreningen peker på at det er et sterkt behov for en egen sengepost, og det er viktig at det bygges opp en egen ekspertise fordi svært syke ME-pasienter i dag ikke har noe sted å komme til for utredning uten at oppholdet gjør dem mye sykere i etterkant. Resultatet blir at mange forblir ikke-utredet eller at deres tilstand etter innleggelse er forsert inn i en alvorlighetsgrad som blir svært invalidiserende i mange år. Sengeposten vil sammen med ME/CFS-Senteret kunne bli et ressurscenter for kunnskap, innsikt og evidensbasert ME-forståelse. Det vil være svært viktig for helsesituasjonen i Norge, ikke minst for å skille mellom ME og lignende tilstander som i dag synes å eskalere, som krever andre tiltak, men som i dag synes å havne i ME-sekken. På verdensbasis er det dessuten unikt å kunne ta prøver til forskning og samtidig få

observere/behandle de sykeste over tid. For at alvorlig syke pasienter skal få hjelp og kunnskap innhentes, må sengeposten prioriteres med midler til forskning og drift. Sengeplassene som ble lovet, er pr. dags dato enda ikke i drift

I sin kommentar påpeker M.E. Nettverket i Norge (MENiN) det dårlige tilbudet man har til de aller sykeste ME- pasientene, både i spesialisthelsetjenesten og i kommunene - et tilbud de mener er helt fraværende i store deler av landet. *"De foresatte sliter seg totalt ut og det er en uverdig situasjon for de syke"*.

I rapporten "Diagnostisering og behandling av CFS/ME" (nr. 9-2006) utarbeidet av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten påpekes det at det ved litteraturgjennomgangen ikke ble funnet spesifikke eller generelle undersøkelser som tar for seg situasjonen til de aller sykeste pasientene. Og det ble understreket at forskning på denne gruppen av pasienter må opprettes, og at Norge med et solid utbygget helsevesen, bør kunne bidra på dette området.

Ut fra MENiNs vurdering har forskningen ikke kommet i gang og situasjonen for de fleste av de aller sykeste, er ikke blitt bedre. *"Situasjonen er mye den samme slik som vi beskrev den i vårt "Vedlegg til Kunnskapssenterets rapport" (kapittel 8.8, s. 121-139)".* Organisasjonen håpet på en bedring til tilbudet til pasientgruppen da det i Oppdragsdokumentet fra Helse- og omsorgsdepartementet til Helse Sør-Øst for 2009 sto at "Helse Sørøst RHF skal sikre adekvat spesialisthelsetjenestetilbudet til alle pasienter som er rammet av CFS/ME":

Helse Sørøst RHF skal fullføre arbeidet med å etablere et tilbud på inntil ti sengeplasser til de sykeste pasientene som er rammet av CFS/ME. Det legges til grunn at de øvrige regionale helseforetak benytter det nasjonale behandlingstilbudet for de aller sykeste gjennom kjøp av behandlingsopphold.

MENiN hadde en brukerrepresentant i styringsgruppa som var med på å utarbeide planene. Prosjektrapporten var ferdig i april 2009. I september i 2009 fikk deltakerne i styringsgruppa beskjed om *"at det per i dag ikke finnes tilstrekkelige midler til å dekke ombygging og drift. Ullevål kan ikke sette i gang den nødvendige ombyggingen før finansiering er sikret og må derfor foreløpig utsette prosjektet."*

M.E. Nettverket i Norge er av den oppfatning at det burde vært opprettet en egen avdeling eller institusjon som kunne ta i mot og utrede denne gruppen av alvorlig syke pasienter med CFS/ME. Da kunne kunnskap og erfaring blitt akkumulert og kommet både den enkelte pasient og gruppen av de hardest rammete til gode. En ville unngå at de samme feilene gjentas slik en ser det i dag: Ständig nye avdelinger/institusjoner og pleiere må på egenhånd prøve å opparbeide nødvendig erfaring for å kunne ta seg av så alvorlig syke pasienter på en god måte. Det er et skrikende behov for spesialkompetanse på området, både for å få innsikt i hvilken pleie, behandling og praktiske tiltak som faktisk fungerer for de sengeliggende og pleietrengende pasientene. I tillegg til den standardiserte tilretteleggingen må en ta hensyn til pasientgruppens individuelle behov.

Opprettelsen av CFS/ME-senteret ved OUS, Ullevål ser MENiN på med stor glede. Men de viser til at dette senteret kan bare benyttes av pasienter i denne regionen, og det er lange venteliste. Organisasjonen har også fått oppgitt at senteret er en del

av 3. linjetjenesten. "Når de kunnskapene fortsatt er svak eller fraværende i deler av 1. og 2. linjetjenesten, kommer pasientgruppen svært dårlig ut på landsbasis".

Senteret på Ullevål har et ambulanseteam som kan besøke pasienter som er for syke til å reise inn til senteret. Disse pasientene er svært syke og ofte vanskelig å diagnostisere fordi de er svake, de kan være vanskelig å snakke med og de har ofte så mange ulike symptomer at det er vanskelig å utelukke andre sykdommer. M.E. Nettverket i Norge mener at et slikt ambulanseteam bør opprettes i hver helseregion. Det som MENIN ser på som svært positivt er at erfaringene fra dette senteret er i ferd med å spres videre utover.

4.4 Oversikt over hvilke diagnoseverktøy som er benyttet

4.4.1 Innledning

Bruk av diagnoseverktøy har vært gjenstand for debatt både innenfor fagmiljøene og i brukerorganisasjonene.

Diagnosekriterier – en oversikt

CDC 1988	Holmes, G.P., J.E. Kaplan, N.M. Gantz, A.L. Komaroff and L.B. Schonberger <i>et al.</i> , 1988. Chronic fatigue syndrome: A working case definition.
Oxford 1991	Sharpe, M.C., L.C. Archard, J.E. Banatvala, L.K. Borysiewicz and A.W. Clare <i>et al.</i> , 1991. A report-Chronic fatigue syndrome: Guidelines for research.
CDC 1994	Fukuda, K., S.E. Straus, I. Hickie, M.C. Sharpe and J.G. Dobbins <i>et al.</i> , 1994. The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study.
Canadian clinical consensus definition 2003	Carruthers, B.M., A.K. Jain, K.L. DeMeirleir, D.L. Peterson and N.G. Klimas <i>et al.</i> , 2003. Myalgic Encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Clinical working case definition, diagnostic and treatments protocols.
NICE Guidelines 2007	National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE 2007). Chronic Fatigue Syndrom/ myalgic encephalomyelitis – Diagnosis and management for CFS/ME in adults and children.

Det britiske National Institute for Health and Clinical Excellence utga i 2007 retningslinjer for diagnose og behandling av CFS/ME hos voksne og barn (*NICE clinical guideline 53*). Forskernettverket "CFS i teori og praksis" ga i sin vurdering av NICE sin tilslutning til de faglige anbefalingene i retningslinjene, men pekte på at de forutsetter tilgang til spesialister som er tilstrekkelig oppdatert angående CFS/ME, både for diagnostisk vurdering og behandling, noe som mangler i Norge. Forskernettverket mente imidlertid at retningslinjene er et godt grunnlag for kompetansebygging og holdningsendring.

I kommentarene fra *ME-CFS-senteret OUS* til anvendelse av NICE, het det at det generelt var bra at det har kommet enkle, brukervennlige diagnosekriterier. Slik en så det var kriteriene egnet til å selektere pasienter som bør videreføres til utredning hos spesialist, med mistanke om CFS/ME, men en anså dem ikke som tilstrekkelig nøyaktige for å brukes som verktøy til å sette en så alvorlig diagnose. Senteret mente at diagnosen kan settes i allmennpraksis, men da måtte man ha fulgt f. eks. *Fukuda-kriteriene fra 1994*, selv om disse kriteriene er noe mer omfattende.

ME foreningen Norge stilte seg på sin side sterkt kritiske til NICEs retningslinjer og beskrev dem som uegnet til bruk. Det ble bl.a. vist til at flere store ME-foreninger krevde at det blir gjort en omfattende omarbeidelse av retningslinjene. ME foreningen Norge mente at NICEs retningslinjer ville gjøre situasjonen enda verre for ME-pasientene enn den er i dag. *M.E. Nettverket i Norge (MENiN)* stilte seg undrende til at Helsedirektoratet valgte å fremme NICE sine retningslinjer som ikke er validert blant dens endelige brukere. Helsemessige gevinster, bivirkninger og risiko er lite beskrevet. De inneholder heller ikke verktøy for bruk i praksis, noe som er viktig når de skal anvendes av fagpersoner med liten eller ingen erfaring med pasientgruppen. Nettverket kunne vanskelig forstå hvorfor ikke sentrale helsemyndigheter heller tok utgangspunkt i *Canadakriteriene* som allerede hadde vært anvendt i Norge både ved Ullevål og Haukeland universitetssykehus.

NAV's retningslinjer for dokumentasjon og utredning ble revidert i oktober 2008 "på bakgrunn av ny kunnskap". I de reviderte retningslinjene het det bl.a. at fastlege som er spesialist i allmennmedisin kan styre utredning og utarbeide dokumentasjon til NAV, og at det som hovedregel vil være nødvendig med vurdering hos en spesialist i tillegg, der spesialitet er avhengig av sykdomsbilde til pasienten. Dersom krav til vurdering hos annen spesialist skal fravikes, må dette begrunnes særlig. Vurdering av spesialist i tillegg til fastlege, vil bidra til å sikre diagnosen – som er en eksklusjonsdiagnose – gjennom tverrfaglige overveielser. Videre het det at NAV's krav til diagnostikk av sykdommen baserer seg i hovedsak på retningslinjer i NICE-clinical guideline 53.

4.4.2 Bruk av diagnoseverktøy i helseforetakene

Rapportene fra de regionale helseforetakene i forbindelse med Oppdragsdokumentet 2010 fra Helse- og omsorgsdepartementet, omtaler i varierende grad bruk av diagnoseverktøy på helseforetaksnivå. Dette spørsmålet har vi fulgt opp overfor RHFene, og fått svar fra Helse Vest og Helse Nord. Denne tilbakemeldingen, samt det vi kan lese ut at RHFenes rapport til Helse- og omsorgsdepartementet, gir følgende bilde:

Ved Oslo Universitetssykehus, Ullevål og Haukeland Universitetssykehus benyttes Canadakriteriene. Sykehuset Østfold HF skriver at det gir tilbud om "utredning, diagnostikk og behandling etter nasjonalt anbefalte retningslinjer og i henhold til prioriteringsforskriften".

I rapporten fra Helse Fonna heter det: "Voksne pasienter som blir henvist nevrologisk seksjon blir utredet i samsvar med protokoll ved Haukeland. Dette innebærer utvidet blodprøve, EEG, MR-capute, spinalpunksjon og nevropsykologisk testing". Når det gjelder utredning av barn, heter det følgende: "Barn blir utredet av barneseksjonen etter protokoll utarbeidet av Norsk Barnelegeforening".

I rapporten fra Helse Førde heter det at *Nevrologisk avdeling* ikke bruker noe spesielt verktøy for denne type diagnostikk, men følger retningslinjene som er utarbeidet av Norsk nevrologisk forening. Helse Førde oppgir at de nasjonale føringene går ut på at en stor del av disse pasientene skal utredes i primærhelsetjenesten, og bare unntaksvis henvises til andrelinetjenesten. Innen *nevropsykologi* veiledes det i forbindelse med utredning av pasienter der man mistenker CFS/ME. Denne er utarbeidet av avdelingsoverlege Oddbjørn Brubakk, Infeksjonsmedisinsk avdeling, Ullevål Universitetssykehus og fastlege, praksiskonsulent Bärbara Baumgarten, Infeksjonsmedisinsk avdeling, Ullevål Universitetssykehus. Den legger vekt på Fukuda/ CDC-94 kriterier. Det er sjelden nevropsykolog ved Helse Førde setter diagnosen, men han kartlegger kognitiv funksjon etter henvisning fra nevrolog/fastlege. Når det gjelder *barneavdelingen*, så benyttes Rikshospitalets sjekkliste ved utredning av pasienter med denne problemstillingen. Diagnoseverktøy framkommer av den listen. Barneavdelingen, Helse Førde velger å følge sjekklista fra Rikshospitalet da dette er anbefaling fra Norsk Barnelegeforening i "generell veileder i pediatri".

Helse Bergen, Nevrologisk avdeling skriver bl.a. følgende: "Pasientene blir utredet klinisk med nevrologisk undersøkelse, EEG, MR og laboratorieprøver, og et diagnoseverktøy benyttet for å kartlegge det kliniske bildet og funksjonssvikten".

Helse Stavanger oppgir at det brukes ulike diagnoseverktøy ved de ulike avdelingene og seksjonene for denne pasientgruppen, men at Fukudakriteriene brukes av alle. Medisinsk avdeling viser til at de benytter Fukuda, uten at det betyr at en konkluderer med at dette verktøyet er bedre enn andre. Psykiatrisk divisjon svarer at både Fukuda, Oxfordkriteriene og Canadakriteriene legges til grunn i et tilpasset behandlings- og rehabiliteringsopplegg.

I rapporten fra Helse Midt heter det følgende: Nevrologisk forenings retningslinjer for dette følges. Fukuda-kriteriene med tilleggskriterier og tilhørende funksjonsvurdering er vesentlige deler av dette arbeidet ved våre HF.

I tilbakemeldinger vi har fått fra Helse Nord heter det følgende: I Helse Nord RHF er det Rehabiliteringspoliklinikken i UNN som har fått ansvaret for utredning av disse pasientene i Helse-Nord. De bruker Canadakriteriene, men sier dette er planlagt revurdert. Hva angår diagnoseverktøy/kriterier, forholder Nordlandssykehuset seg til den publiserte anbefalingen fra Kvalitetsutvalget i Norsk Nevrologisk Forening.

Noen av tilbakemeldingene peker på, at i tillegg til bruk av diagnoseverktøy, så benyttes ulike utredningsverktøy bl.a. i forbindelse med kartlegging av symptomer. I tilbakemeldingene fra Helse Stavanger, Psykiatrisk divisjon nevnes bl.a.:

- *Becks Hopelessness Scale (BHS)*
- *Becks Depression Scale (BDI)*
- *Becks Anxiety Scale (BAI)*

I materialet vi har fått tilsendt fra Helse Bergen, vises det til følgende verktøy og skjemaer som benyttes i kartlegging av symptomer:

- *SF-36 Spørreskjema om helse*
- *Work & Social Adjustment Scale (WSAS)*
- *Fatigue Severity Scale (FSS)*
- *Epworth-skalaen (søvnighet)*

Tilbakemeldingene fra helseforetakene viser relativt stor variasjon med hensyn til bruk av diagnoseverktøy, og vi mener å kunne lese ut av de svarene vi har fått at situasjonen fortsatt er preget av det Sosial- og helsedirektoratet konkluderte med i sin rapport i 2007: "Manglende enighet om og implementering av diagnostiske kriterier". En del av argumentasjonen for valg av diagnoseverktøy er knyttet til grad av strenghet med hensyn til seleksjon. I tilbakemeldingene vises det bl.a. til Fukuda eller CDC kriteriene er de som har blitt mest brukt i forskning, noe de opprinnelig ble utviklet for. De har også eksistert lenge

(1994) og var tidligere anbefalt i NAV sine forskrifter om ME. Noen fagpersoner mener at de fungerer greit, men ved skjev sammensetning av tilleggskriteriene kan deprimerte som ikke har ME få en ME diagnose. NICE guidelines er de nyeste (2007) og ble utviklet i England av en gruppe allmennleger, psykologer og pasientrepresentanter. Fagpersoner vi har vært i kontakt med peker imidlertid på at de er for vide og at de, til tross for mange tilleggskriterier, så er det for lett å få diagnosen med NICE guidelines, da bare *ett* tilleggskriterium må være oppfylt: "*Med de kriteriene har vi anslagsvis 50.000 ME-pasienter i Norge og da vil både folk med depresjoner, utbrenthet, uspesifikke muskelsmerter oa. få diagnosen*". Canadakriteriene er fra 2003. De har en del av det som i Fukuda og NICE er tilleggskriterier, i hovedkriteriene. I tillegg er tilleggskriteriene delt i flere grupper og pasienten må ha symptomer fra tre av fire grupper for å få diagnosen: "*Dermed blir det en strengere seleksjon, og forskning har vist at man herved ekskluderer pasienter med depresjon*".

Innledningsvis under dette punktet refererte vi brukerorganisasjonenes motforestillinger mot bruk av NICE guidelines og at en heller bør benytte Canadakriteriene (se også mer utfyllende vurderinger fra brukerorganisasjonene nedenfor). I rapporten fra Helse Nord/UNN het det, som referert til ovenfor, at en bruker Canadakriteriene, men at dette "*er planlagt revurdert*". Den store variasjonen i helseforetakene med hensyn til valg av manualer, protokoller og diagnoseverktøy forsterkes ytterligere når det i tilbakemeldingene eksempelvis vises til bruk av "*nasjonalt anbefalte retningslinjer og i henhold til prioriteringsforskriften*", "*protokoll utarbeidet av Norsk Barnelegeforening*" og "*retningslinjer utarbeidet av Norsk Nevrologisk forening*". Det ligger utenfor rammene av dette prosjektet å gå noe nærmere inn på detaljene i den enkelte manual, protokoll, retningslinje eller diagnoseverktøy. Vår konklusjon blir at det på dette området er store variasjoner med hensyn til hvilke verktøy og kriterier som benyttes, og stor faglig uenighet om hva som skal legges til grunn ved diagnostisering av CFS/ME.

4.4.3 Diagnoseverktøy – vurderinger fra brukerorganisasjonene

Norges ME-forening viser til at Helsedirektoratet har valgt å følge sin britiske motpart ved å ta i bruk NICE Guideline som anbefalte retningslinjer for CFS/ME. Foreningen peker på at disse retningslinjene er sterkt kritisert av britiske pasientforeninger og en lang rekke britiske og internasjonale biomedisinske orienterte ME-eksperter. Også fra norske pasientforeninger og ME-kompetente fagpersoner har det kommet kritiske innvendinger, men disse er ikke tatt til følge. Foreningen viser til at NICE Guideline ikke er et diagnostisk verktøy, men er ment som retningslinjer for hvordan ME skal håndteres.

I 2003 utviklet en internasjonal ekspertgruppe på basis av et mandat fra Health Canada et sett med kliniske kriterier. Ekspertgruppen har erfaring med til sammen flere mange tusen ME-pasienter. Disse internasjonale (canadiske), kliniske kriteriene er diagnoseverktøyet som ME-foreningen best samsvarer med sykdomsbildet slik det oppleves av pasientene og biomedisinske orienterte ME-eksperter. Nylig er disse revidert for å gjøre diagnostikken enklere. De kliniske kriteriene selekterer en gruppe med mindre psykiatrisk komorbiditet, mer fysisk svekket funksjonsevne, mer utmattelse/ svakheter og nevrologiske symptomer enn det Fukuda-kriteriene gjør.

Når det gjelder barn, har man tidligere, i mangel av egne barnekriterier benyttet Fukuda-definisjonen. Men i 2006 og 2008 publiserte en gruppe internasjonale eksperter, bestående av både forskere og klinikere med lang og omfattende erfaring, et kriteriesett for diagnostikk av ME hos barn. De pediatriske kriteriene bygger på de internasjonale, kliniske kriteriene. ME-

foreningen mener at Canadakriteriene skal benyttes både i klinisk arbeid og til forskning fordi de selekterer en mer homogen ME-gruppe med et mer nevrologisk bilde enn de andre kriteriene. Ved diagnostikk og forskning på barn, bør de internasjonale pediatrike kriteriene brukes. Om forskere ikke benytter samme kriteriesett, blir det vanskelig å sammenlikne resultater fra ulike studier, noe som vil hemme kunnskapsutviklingen.

ME-foreningen peker på at både voksne og barn blir generelt dårlig biomedisinsk undersøkt, og det er derfor fare for å overse andre sykdommer som lar seg behandle. Måten diagnostikk av barn skjer på mener foreningen er bekymringsfull. Det er stor fare for overdiagnostisering med vide kriterier. For mange kan få diagnosen, fordi barn og unge med andre grunner til tretthet, eller personer med primært psykiske lidelser, blir inkludert. Foreningen er kjent med at flere miljøer ikke vil bruke ME-diagnosen selv om pasienten faktisk har sykdommen. Dette fører til feil i medisinske statistikker, feil behandling, problemer i forskning med hensyn til inklusjonskriterier og hva som er "ekte" ME, når det gjelder prevalens og insidens. I tillegg opplever pasienter at de får en annen diagnose enn det de kjenner seg igjen i og føler at dette er problematisk.

M.E. Nettverket i Norge (MENIN) viser i sin kommentar til at det råder stor faglig uenighet om årsakene og diagnosekriteriene for CFS/ME. Organisasjonen peker på at deres erfaringer er basert på daglige henvendelser fra ME-pasienter om hvordan de opplever og reagerer på den medisinske behandling og de medisinske råd de får, måten de blir møtt på i helsevesenet og ikke minst i NAV (noe som bl.a. har klar sammenheng med usikkerhet om diagnosekriteriene), samt brukerundersøkelser i egen organisasjon og utlandet.

MENIN viser til at Verdens helseorganisasjon (WHO) har siden 1969 klassifisert CFS/ME under nevrologiske sykdommer med diagnosekoden G93.3 *Postviralt utmattelsessyndrom* (godartet myalgisk encefalomyelopati) (ICD-10). Videre pekes det på at det er utarbeidet internasjonalt godkjente kriterier for sykdommen, både for bruk i forskning og i klinisk sammenheng. Både på Haukeland Universitetssykehus og ved CFS/ME-senteret på Oslo Universitetssykehus, Ullevål *Canadien clinical consensus definition 2003*. Det er en bredt sammensatt gruppe med erfarne klinikere og forskere som har utarbeidet disse kriteriene. MENIN viser til at, brukt riktig og av erfarne fagpersoner, så kan disse med relativt god sikkerhet skille mellom de som har ME og de med andre diffuse lidelser. Organisasjonen mener at det er disse kriteriene som best passer med det sykdomsbildet som pasienten selv opplever.

Når det gjelder *NICE Guidelines 2007*, peker MENIN på at disse retningslinjene ikke på langt nær skiller så godt som Canadakriteriene. *NICE Guidelines* krever bare 1 av 10 tilleggskriterier og en sykdomsvårighet på minst 4 måneder. Ved diagnostisering etter disse retningslinjene mener MENIN at CFS/ME lett kan bli en sekkepott for mange liknende sykdomsbilder, og at behandlingsrådene kan gi negative resultater. Dette mener en er et stort problem for pasientene, men kan også lett føre til at for eksempel alvorlig depressive pasienter blir feilbehandlet. Organisasjonen at det er en rekke svakheter ved retningslinjene fra *NICE* som lett kan få uheldige konsekvenser for pasienten, som f.eks. at *NICE* ikke tar utgangspunkt i at WHO har klassifisert CFS/ME under nevrologiske sykdommer (diagnosekode G93.3) og videre at de beskriver en løs og vid definisjon som ikke er validert, samtidig som de ikke får frem hvordan disse bør snevres inn for å bekrefte diagnosen CFS/ME.

MENIN viser til at de diagnostiske verktøyene også får stor betydning for behandlingsanbefalingene som pasientgruppen møter i helsevesenet. Blant annet er de diagnostiske kriterier og behandlingsanbefalingene fra NICE, samt Rapport nr. 9 – 2006 fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, nå også integrert i trygdeforskrifter for pasientgruppen. Organisasjonen mener det dermed er uheldig at anbefalingene fra NICE og Kunnskapssenteret i hovedsak avgrenses til kognitiv atferdsterapi (CBT) og gradert treningsterapi (GET). MENIN viser i den forbindelse til en stor belgisk randomisert multisenterundersøkelse av mer enn 800 ME-pasienter som gjennomgikk CBT og GET, og som viste at CBT ikke hadde noen helseeffekt for pasientgruppen, ei heller GET. Det vises til at det også er gjennomført flere andre studier som viser at kognitiv adferdsterapi kan virke uheldig ved ME. Organisasjonen mener at ukritisk bruk av GET eller utøvd av fagpersoner uten inngående kunnskaper om sykdommen, har vist seg å kunne gi en negativ og delvis skadelig effekt på sykdomsbilde hos den enkelte pasient. En stor britisk undersøkelse fra 2002 viste at hele 50 % pasientene hadde opplevd forverring med denne behandlingsformen. Dette bekreftes også av tilbakemeldinger MENIN har mottatt gjennom flere år. Videre vises det til en rapport fra den engelske pasientorganisasjonen, ME Association i 2010: *Managing my M.E. What people with ME/CFS and their carers want from the UK's health and social services*. Hele 4 217 personer deltok og gjør denne til den største undersøkelsen som er gjennomført blant ME-berørte og hvor hovedfokuset er mestrings av sykdommen. Mange av funnene i denne spørreundersøkelsen er forenlige med de tilbakemeldinger organisasjon har mottatt fra norske pasienter og deres pårørende.

4.4.4 Kunnskap om og bruk av diagnoseverktøy blant fastlegene

I undersøkelsen blant fastlegene ønsket vi å danne oss et bilde av i hvilken grad fastlegene kjenner til og benyttet de diagnoseverktøyene som er blitt utviklet med hensyn til diagnostisering av CFS/ME.

Fastlegenes kjennskap til diagnoseverktøy. % av n = 330	Kjenner svært godt til	Kjenner godt til	Kjenner litt til	Kjenner ikke til
Fukuda	1	3	12	84
Nice guidelines	1	5	22	72
Oxfordkriteriene	1	7	29	63
Canadakriteriene	2	8	24	66

Et relativt stort flertall av fastlegene kjenner ikke til de oppgitte diagnoseverktøyene, og det er tydeligst med hensyn til *Fukuda*. Sju av ti fastleger kjenner ikke til *NICE*, som er de retningslinjene NAV baserer seg på med hensyn til krav til diagnostikk av sykdommen. Det er ingen forskjeller i svarene når en tar utgangspunkt i region. Når det gjelder *Oxfordkriteriene*, så er andelen som svarer at de ikke kjenner til dette høyest i de store kommunene (69 %) og lavest i de små (54 %). Forskjellen er signifikant. Ser en på år i praksis, så er andelen som ikke kjenner Oxfordkriteriene høyest blant dem med kortest praksis (76 %) og lavest blant dem med 6-10 års praksis (58 %). Videre spurte vi fastlegene om hvilke av disse diagnoseverktøyene de bruker i sin praksis i forbindelse med utredning ved mistanke om CFS/ME.

Fastlegenes bruk av diagnoseverktøy. % av n = 330	Ofte	Av og til	Aldri	Kjenner ikke til
Fukuda	1	5	32	62
Nice guidelines	2	9	34	55
Oxfordkriteriene	2	14	34	50
Canadakriteriene	4	12	33	51

Det er meget få av fastlegene som benytter de utvalgte diagnoseverktøyene i forbindelse med utredning ved mistanke om CFS/ME.

4.5 Oversikt over hvilke diagnoser iflg. ICD 10 – kodeverket som er benyttet

4.5.1 Innledning

I rapporten fra Sosial- og helsedirektoratet fra 2007 ble det bl.a. pekt på at uten faglig konsensus om å anerkjenne CFS/ME som en klinisk enhet, vil forskning og praksis hemmes av manglende felles forståelse og felles begrepsapparat. Videre het det at publikasjoner, sykejournaler, attester med betegnelsene kronisk tretthetssyndrom, postviralt utmattelsessyndrom, CFS/ME osv. kan omhandle forskjellige pasientkategorier og ulike tilstander, avhengig av hvilke diagnostiske kriterier som var lagt til grunn, noe som ville gi sviktende grunnlag for helsestatistikken. Videre kunne diagnosepraksis påvirkes av hvilke diagnoser som ga rett til velferdsytelser og hvilke som ikke ga det. Dette mente en kunne gi varierende ytelser til pasienter med samme tilstand.

ICD (Internasjonal Classifcation of Diseases) er en ren sykdomsklassifkasjon. En sykdomsklassifkasjon kan defineres som "et system for å gruppere patologiske enheter i henhold til etablerte kriterier. Mange mulige akser kan legges til grunn for klassifiseringen og det endelige valget vil avhenge av hva man vil bruke de statistiske opplysningene til" (*Statens helsetilsyn: ICD-10: Den internasjonale klassifkasjon av sykdommer og beslektede helseproblemer – 10. revisjon, norsk utgave*). ICD-10 klassifiseringen sier noe om hva som feiler pasienten (diagnose), men gir ikke informasjon om behandling. Systemet består av 21 hovedkapitler (ICD-10) som igjen kan splittes i kategoriblokker og enkeltkategorier. Korrekt valg av hoveddiagnose er viktig både av hensyn til statistikk og DRG-gruppering. Som hoveddiagnose velges hovedtilstand etter retningslinjene beskrevet i Opplæringsheftet for ICD-10. ICD-10 skiller mellom hovedtilstand og andre tilstander. WHO definerer hovedtilstanden slik:

Hovedtilstanden er den tilstanden som er hovedårsaken til at pasienten trenger behandling eller undersøkelse. Hvis det ikke stilles noen diagnose, skal hovedsymptomet, det viktigste anomalitetsfunnet eller problemet anses som hovedtilstand. Hvis det dreier seg om mer enn én tilstand, skal den mest ressurskrevende velges som hovedtilstand.

En tilstand kan etter ICD-10 ofte beskrives med mer enn én kode (multipel koding). Både en hovedtilstand og andre tilstander kan således være uttrykt med mer enn én kode.

Hvis hovedtilstanden er beskrevet med mer enn én kode, vil den første koden bli hoveddiagnose ved DRG-gruppering, mens tilleggs-koder for hovedtilstanden og alle koder for andre tilstander blir betraktet som bidiagnoser. Unntaket fra denne regelen er at ved parkoding av en hovedtilstand etter ICD-10s regler for sverd-/stjernekode (hvor sverdkoden representerer en grunntilstand og stjernekode en manifestasjon av grunntilstanden), benyttes stjernekode (som i dette tilfelle er registrert som første bidiagnose) som hoveddiagnose.

I tillegg til hovedtilstanden skal tilstander som eksisterer samtidig med hovedtilstanden, eller som utvikler seg i løpet av behandlingsperioden, og som får konsekvenser for behandlingen av pasienten, registreres med bidiagnoser. Tilstander som relaterer seg til tidligere innleggelser, og som ikke har innvirkning på den aktuelle behandlingen, skal ikke tas med.

4.5.2 CFS/ME og alternative/ beslektede diagnoser i ICD 10

I forarbeidet til den delen av kartleggingen som omhandlet å fremskaffe oversikt over hvilke diagnoser i følge ICD 10-kodeverket som benyttes, sendte vi en henvendelse til fagmiljøene ved Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet, Oslo Universitetssykehus Ullevål og Helse Bergen for å få deres syn på bruk av kodeverket. En foreløpig litteraturgjennomgang, samt erfaringer fra CFS/ME-konferansen i Tromsø 4. og 5. oktober 2010 viste at det er uenighet og uklårheter når det gjelder faglig forståelse og kodepraksis fagfolkene i mellom.

I Sosial- og helsedirektoratets kartlegging og rapport fra 2007 ble de regionale helseforetakene bedt om å oppgi "antall pasienter som er utredet for og fått diagnosen G 93.3 (Postviralt utmattelsessyndrom – vår tilføyelse) og antall som har fått alternative/ beslektede diagnoser". I samme rapport hadde direktoratet hentet tall fra Norsk Pasientregister for følgende diagnoser:

G 93.3	Postviralt utmattelsessyndrom
F 48.0	Nevræsteni
R 53	Uvelhet og tretthet
M 79.0	Uspesifisert reumatisme (Fibromyalgi/ Fibrositt)

I tilbakemeldingene fra RHFene var det ingen som trakk fram M 79.0 Uspesifisert reumatisme (Fibromyalgi/ Fibrositt) som alternativ eller beslektet diagnose til G 93.3. Vi ba de nevnte fagmiljøene om å kommentere dette.

I Oppdragsdokumentet for 2010 ble RHFene bl.a. bedt om å rapportere "hvilke helseforetak som har tilbud til pasientgruppen, hvilke type tilbud, antall pasienter som er henvist og antall pasienter som er gitt tilbud i helseregionene i 2009". I rapporten fra bl.a. Helse Sør Øst presenteres tall for diagnosen Z 73.0 (Utbrenthet) – en diagnose som ikke er omtalt i RHFenes og direktoratets rapport fra 2007. Vi ba de nevnte fagmiljøene også å kommentere dette.

I primærhelsetjenesten benyttes ICPC-kodeverket. I og med at kartleggingen også skulle omfatte kommunehelsetjenesten, mente vi det ville være av interesse å få et bilde av hvilke koder fastlegene benytter. Vi ba de nevnte fagmiljøene gi

tilbakemeldinger om hvilke koder som blir benyttet. Tilbakemeldingene bekreftet våre antakelser om at det innenfor fagmiljøene hersker uenighet om hva som skal være praksis på dette området.

En av våre informanter viser til at den korrekte koden på sykehus for CFS/ME, diagnostisert etter Canadakriteriene, er G 93.3. Det brukes også F48 (Nevrasteni) av enkelte leger/avdelinger. Ved henvisning vet sykehuset bare at pasientene er utmattet/slitne og de gis da koden R53 (Uvelhet og tretthet). Dette er også rett kode hvis de ikke oppfyller kriteriene, men er utmattet. Internasjonalt kalles det chronic fatigue (uten *syndrome*) eller *idiopathic fatigue*. I henhold til våre kilder, kaller de det da ofte *kronisk idiopatisk utmattelse*, uten å kalle det syndrom eller ME.

Det er imidlertid faglig uenighet om bruk av kodeverket og noen fagmiljøer opererer med en videre definisjon på CFS/ME og hvor en koder litt varierende med G 93.3 eller F 48. I enkelte av tilbakemeldingene pekes det på at forholdet mellom Nevrasteni og CFS/ME er høyst omdiskutert, og en del fagfolk mener at dette egentlig er to navn på samme tilstand og at man av historiske grunner har kategorisert dem i hvert sitt ICD 10-kapittel. Det blir i tilbakemeldingene hevdet at det ikke finnes overbevisende empiriske argumenter for noen av standpunktene. I andre miljøer mener en at en slik tilnærming fører til en utvanning av begge diagnosene. Her gjøres det et tydeligere skille mellom G 93.3 og F 48.0; Hvis en mener at det er snakk om utbrenthet fremfor CFS/ME (G 93.3) så kaller man det *Nevrastesi* (F 48). Enkelte av informantene viser til at det nok av og til også brukes diagnoser som *autonom somatoform dysfunksjon* (F 45.3) og diagnose for det som beskrives som uspesifisert utmattelse (R 53).

Som nevnt innledningsvis, ba vi fagmiljøene gi sine vurderinger av M 79.0 *Uspesifisert reumatisme (Fibromyalgi/Fibrositt)* og Z 73.0 *Utbrenthet* som alternativ eller beslektet diagnose til ME. Blant våre informanter vises det til at mange nok vil være enige om at det er et nært (om enn uavklart) slektskap mellom fibromyalgi og CFS/ME, og at det av og til kan være litt tilfeldig hvilke pasienter som får hvilken merkelapp. Videre pekes det på at Z 73.0 (utbrenthet) også er en tilstand som mange vil mene er beslektet med CFS/ME.

En av informantene viser til at M 79 inneholder bl.a. symptomer som passer inn under fibromyalgi/kronisk muskelsmertesyndrom. M 79 og G 93.3 har et delvis overlappende symptom-bilde, men det påpekes at det faglig sett ikke er grunnlag for å oppfattet pasienter med fibromyalgi/kronisk muskelsmertesyndrom (som pr i dag er nokså veldefinert og veletablert) beslektet med CFS/ME. Variasjonene i bruk av diagnoser (bl.a. referert i Sosial- og helsedirektoratets rapport fra 2007) mener en kan ha sin forklaring i hvor i det enkelte sykehus denne typen forespørsel ble videresendt (for det meste infeksjonsmedisinere i Helse Sør Øst, og nevrologer og infeksjonsmedisinere i Helse Vest). Varierende svar og praksis gjenspeiler godt hvilken forståelse man har av CFS/ME i forskjellige deler av landet.

Når det gjelder Z 73.0 (utbrenthet) vises det til at dette ikke er definert som psykisk lidelse, men at Z diagnoser er sosialt betingede tilstander, som i allmennpraksis - med bruk av ICPC - ikke ville gi grunnlag for sykmelding (noe en er i tvil om også innenfor ICD 10). Videre blir det vist til at man vanligvis blander F48 og Z 73, dvs. Nevrasteni (nevrosediagnose) og utbrenthet (ikke sykdom). Det pekes på at det faglig sett er problematisk å skille disse to diagnosene. Noen fagfolk vil benytte Z 73.0 (fordi det også beskriver en utmattelse), der andre ville kunne kalt det F 48 - hos samme pasient. Definisjonen av F48 er

delvis overlappende med CFS/ME, men den skal inneholde noe depressive trekk eller angst, og det er her de skiller seg. Men F 48 dekker nokså godt Oxford kriteriene, ut fra det som står i ICD 10- kodeverket.

I et av fagmiljøene vises det til at da en skulle se hvem som hadde blitt behandlet med mistanke om CFS/ME på infeksjon så en kun etter de kodene en brukte i den sammenhengen, nemlig R 53 og G 93.3. Pr i dag blir det vist til at en av og til gir en pasient en M 79 diagnose og kanskje R 53 i tillegg, men da har en utelukket G 93.3.

En av informantene konkluderer med at man beveger seg i et høyst uoversiktlig terreng, som nok reflekterer at fenomenet utmattelse – og de sykdommene der dette er hovedsymptomet – er svært dårlig forstått vitenskapelig. I og med de påviste uklarhetene med hensyn til bruk av og ulik forståelse av diagnosekoder, så er anbefalingen at vi anla et bredt perspektiv i kartleggingen av kodepraksis.

Som beskrevet ovenfor, bekrefter resultatene et stykke på vei uttalelsene om at *"varierende svar og praksis gjenspeiler godt hvilken forståelse man har av CFS/ME i forskjellige deler av landet"* og at *"man beveger seg i et uoversiktlig terreng"* med dårlig og *"varierende vitenskapelig forståelse av fenomenet utmattelse"*. Det er grunn til å presisere at vårt tallmateriale kun gir grunnlag for å belyse at det er variasjoner regionene i mellom i bruk av enkelte av de aktuelle analysene, men at vi ikke har grunnlagsmateriale til å konkludere med hva årsakene kan være til disse variasjonene. Noe av variasjonene vil kunne forklares med variasjoner i tilbudet, f.eks. når det gjelder ulik tilgang til avtalespesialister i regionene. Når det gjelder variasjoner i kodepraksis mellom ellers like tjenestetilbud, kan vi mer antyde tendenser, enn å fastslå slike ulikheter med sikkerhet. Samtidig støtter resultatene opp under uttalelser fra sentrale fagmiljøer, referert til ovenfor, som gir et bilde av et tjenestetilbud preget av faglig uenighet og mangel på eksakt kunnskap. For en mer inngående presentasjon vises til punkt 4.2 ovenfor.

4.5.3 CFS/ME og alternative/ beslektede diagnoser i ICPC

Som tidligere nevnt, ba vi de utvalgte fagmiljøene gi tilbakemeldinger om hvilke koder som blir benyttet av fastlegene i forbindelse med henvisningene, samt på hvilken måte og i hvilken grad ICPC-kodene konverteres til ICD 10- kode. Foruten Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet og Oslo Universitetssykehus Ullevål, fikk vi her tilbakemeldinger fra UNIFOB helse i Bergen.

Frå et av fagmiljøene blir det pekt på at i ICPC er den korrekte koden for både tretthet, slitenhet og ME, A04 "Sløpphet/tretthet/utilpasshet" (som ut fra organiseringen av ICPC bare er en deskriptiv symptomdiagnose for utmattelse – eksempelvis er fibromyalgi i samme situasjon). I ICPC kan man med koden ikke skille mellom pasienter som er litt trette og de som har ME, men legen kan velge fra en liste med forskjellige navn for hver kode. Noen leger benytter P78 som er utbrenthet/nevrasteni eller P29 som er en sekkepost for mange psykiske symptomer der man også finner noe om utmattelse. Et av fagmiljøene viser til at ved henvisning til utredning blir A04 konvertert til R53. Hvis de anses å ha en bekreftet ME diagnose og henvises til behandling/ mestringskurs, vil koden konverteres til G 93.3. Et av fagmiljøene peker på at når de mottar henvisning fra primærhelsetjenesten, så setter en ofte en tentativ diagnose innenfor ICD 10 kodeverket.

Dette baserer seg i første rekke på beskrivelsen i henvisningen og ikke på hvilken ICPC-kode som er brukt. Uansett vil en endelig ICD-10-kode ikke bli gitt før pasienten har vært til undersøkelse i spesialisthelsetjenesten. Det blir forøvrig vist til at det blir klaget på tretthet/slitenhet i ca 25 % av alle konsultasjoner i allmennpraksis.

Vi vår undersøkelse blant fastlegene spurte vi om hvilke ICPC-koder de vanligvis bruker ved henvisning av pasienter til spesialisthelsetjenesten ved mistanke om CFS/ME. 330 fastleger svarte på spørsmålet, og 156 av disse oppga A04 "Slapphet/tretthet/utilpasshet". 21 av legene oppga P78 "Nevrasten" – enten bære dette, eller i kombinasjon med A04. Flere av legene svarer at de ikke husker hvilke diagnoser de bruker, med henvisning til at antallet pasienter er meget begrenset. I tabellene nedenfor har vi presentert andre diagnoser som fastlegene svarer at de benytter. Antallet leger som benytter disse diagnosene er begrenset og varierer fra kode til kode, men gir likevel en viss illustrasjon på den usikkerheten som råder med hensyn til utredning ved mistanke om CFS/ME.

A28	Redusert funksjonsevne
A99	Generell sykd. IKA INA
L18	Muskelsmerter/ fibromyalgi
N27	Engstelse for sykdom nervesystemet INA
N99	Nervesystemet sykd. IKA INA
P02	Akutt stress/sit. Betinget ubalanse
P03	Følelse nedfor/nedtrykt/ deprimert
P28	Redusert funksjonsevne
P29	Psykiske sympt/plager IKA INA
P75	Hysteriform/hypokondrisk tilstand
P76	Depressiv tilstand/neurose
P79	Nevrotiske tilstander

- IKA: Ikke klassifisert annet sted
- INA: Ikke nærmere angitt
- Kodenummer 1-29 gjelder symptomer og plager og kodenummer 70-99 gjelder sykdomsdiagnoser

I undersøkelsen til Synovate i 2010 ble fastlegene bedt om å krysse av for hvilke diagnosekategorier de opplever som vanskeligst å finne tilbud til. Psykiske tilstander fremsto som diagnosekategorien flest oppga som vanskeligst å finne tilbud til (67 %), fulgte av overvekt (55 %), CFS/ME (46 %) og ADHD (40 %). Vår undersøkelse bekrefter bildet av at diagnostisering ved mistanke om CFS/ME er problematisk for fastlegene

4.5.4 CFS/ME og ICPC – Kodepraksis blant fastlegene

Som en del av undersøkelsen omkring hvilke diagnoser iflg. ICD 10- kodeverket som benyttes for de ulike pasientgruppene, ønsket vi å danne oss et bilde av kodepraksis blant fastlegene. Diagnostisering og kodepraksis blant fastlegene danner grunnlaget for eventuelle henvisninger til spesialisthelsetjenesten og blir dermed et viktig grunnlag for videre utredning og behandling.

Fastlegen kan henvise pasienten videre når utredningsmuligheter eller behandlingsmuligheter er brukt opp i førstelinjen og/eller mer spesialisert oppfølging er påkrevd (Grimshaw, Winkens og Shirran, 2005). Kommunikasjonen fra førstelinje- til andrelinjetjenesten foregår hovedsaklig og ofte kun via henvisningsdokumentet. Ettersom henvisningen er arbeidsdokumentet spesialisten har til rådighet for å vurdere pasientens videre utrednings- og behandlingsbehov, er det viktig at henvisningen er mest mulig dekkende. Det medisinskfaglige innholdet i henvisningen bør utformes slik at sykehus, poliklinikk/spesialist kan foreta en korrekt prioritering og planlegging (Ree, 2003). Slik kan utredningen i spesialisthelsetjenesten avgrenses til å være en videreføring der fastlegen stoppet, og det kan fattes raskere og riktigere prioriteringsbeslutningen (Ravnholt et al 2006).

I undersøkelsen blant fastlegene presenterte vi noen utsagn knyttet til CFS/ME som vi ba fastlegene si seg enige eller uenige i. Utsagnene var hentet dels fra foredrag på Regional konferanse i Nord-Norge om CFS/ME i oktober 2010, dels fra innspill fra sentrale fagfolk som svar på henvendelser fra oss, dels fra skriftlig dokumentasjon bl.a. tilsendt fra Norges ME forening, og dels fra artikler og avisinnlegg som har omhandlet diagnostisering av CFS/ME, bruk av diagnoseverktøy osv. Hensikten med denne delen av undersøkelsen var bl.a. å danne oss et bilde av fastlegenes kunnskap om og holdninger til sentrale tema som har vært diskutert både i fagmiljøene og i brukerorganisasjonene. Vi har i tabellene slått sammen svarene "Enig/litt enig" til "enig" og "Litt uenig/uenig" til "uenig".

Svarfordeling i % av n = 330	Enig	Verken enig eller uenig	Uenig
CFS/ME er en klart definert syndromdiagnose	26	14	60

Utsagnet er hentet fra et av foredragene på Regionkonferansen i Tromsø i oktober 2010. 60 % av fastlegene er uenige i at CFS/ME er en klart definert syndromdiagnose. Det er ingen signifikante forskjeller i svarene når det gjelder kommunestørrelse, helseregion eller antall år i praksis.

Svarfordeling i % av n = 330	Enig	Verken enig eller uenig	Uenig
Det finnes presise diagnosekriterier for diagnostisering av CFS/ME	29	24	47

Utsagnet er hentet fra et av foredragene på Regionkonferansen i Tromsø i oktober 2010. 47 % av fastlegene er uenige i at det finnes presise diagnosekriterier for diagnostisering av CFS/ME. Det er ingen signifikante forskjeller i svarene når det gjelder kommunestørrelse, helseregion eller antall år i praksis.

Svarfordeling i % av n = 330	Enig	Verken enig eller uenig	Uenig
Nevrasteni og CFS/ME er egentlig to navn på samme tilstanden	46	29	25

Utsagnet er hentet fra tilbakemeldingene fra et sentralt fagmiljø i en spørreunde vi gjennomførte innledningsvis i vår undersøkelse. 46 % av fastlegene er enig i at nevrasteni og CFS/ME "egentlig er to navn på samme tilstanden". Det er ingen signifikante forskjeller i svarene når det gjelder kommunestørrelse og antall år i praksis. Når det gjelder regionene er 55 % enige i utsagnet i Helse Sør-Øst, mens 28 % er enige i Helse Nord. Forskjellen er signifikant ($p < 0.05$).

Svarfordeling i % av n = 330	Enig	Verken enig eller uenig	Uenig
ICPC har ikke en presis kode for kronisk utmattelsessyndrom	54	30	16

Utsagnet er hentet fra tilbakemeldingene fra et sentralt fagmiljø i en spørreunde vi gjennomførte innledningsvis i vår undersøkelse. 54 % av fastlegene er enig i at ICPC ikke har en presis kode for kronisk utmattelsessyndrom, mens 15 % mener at man i ICPC har en slik kode. Det er ingen signifikante forskjeller i svarene når det gjelder kommunestørrelse, helseregion eller antall år i praksis.

Svarfordeling i % av n = 330	Enig	Verken enig eller uenig	Uenig
CFS/ME er en psykiatrisk lidelse	39	36	25
CFS/ME skyldes en kronisk infeksjon	20	50	30
CFS/ME er skapt av pasienten selv	12	32	56
CFS/ME er en nevrologisk sykdom	24	41	35

Utsagnene er hentet fra tilbakemeldingene fra sentrale fagmiljøer i den spørreunden vi gjennomførte innledningsvis i vår undersøkelse, fra en dokumentgjennomgang, samt fra samtaler med fagpersoner og representanter for brukerorganisasjonene. 39 % av fastlegene i vår undersøkelse er enige i utsagnet om at CFS/ME er en psykiatrisk lidelse. Gruppen usikre (verken enig eller uenig) er størst i spørsmålet om CFS/ME skyldes en kronisk infeksjon. 56 % er uenige i at CFS/ME er skapt av pasienten selv og 35 % er uenige i at CFS/ME er en nevrologisk sykdom. Det er ingen signifikante forskjeller i svarene ut fra kommunestørrelse, helseregion eller antall år i praksis.

Undersøkelsen viste at 24 % er enige og 54 % uenige i at allmennleger/fastleger i hovedsak har en felles forståelse av hva som faller innenfor definisjonen av CFS/ME. Her er det imidlertid regionale forskjeller: I Helse Midt er 39 % enige i utsagnet og i Helse Nord er andelen 14 %. I Helse Nord er 71 % uenige, og i Helse Midt er andelen 32 %. Forskjellene er signifikante ($p < 0.05$).

I undersøkelsen presenterte vi tre utsagn for å avdekke om fastlegene var enige eller uenige i at det blant fastlegene varierte om man ga diagnosen CFS/ME, nevrasteni, fibromyalgi eller somatiserende lidelse. Videre presenterte vi et utsagn vedrørende forholdet mellom diagnostisering og av hva som gir velferdsytelser. Utsagnene er hentet fra tilbakemeldinger fra sentrale fagmiljøer i en spørreunde vi gjennomførte i spesialisthelsetjenesten innledningsvis i vår undersøkelse.

Svarfordeling i % av n = 330	Enig	Verken enig eller uenig	Uenig
Kodepraksis varierer – det som av en lege kodes som CFS/ME, kan kodes som <u>nevrasteni</u> av en annen lege	69	28	3
Kodepraksis varierer – det som av en lege kodes som CFS/ME, kan kodes som <u>fibromyalgi</u> av en annen lege	56	25	19
Kodepraksis varierer – det som av en lege kodes som CFS/ME, kan kodes som <u>somatiseringslidelse</u> av en annen lege	66	27	7
Kodepraksis påvirkes av vilke diagnoser som gir rett til <u>velferdsytelser</u> og hvilke som ikke gir det	48	34	18

Det er ingen forskjeller i svarene når det gjelder kommunestørrelse. Ser en på region og koding av *CFS/ME* og *fibromyalgi*, er andelen som mener kodepraksis varierer høyest i Helse Vest (59 %) og lavest i Helse Midt (48 %). Forskjellen er signifikant ($p < 0.05$). Ser en på år i praksis og koding av *CFS/ME* og *somatiseringslidelse*, er andelen som er enige 73 % blant de med kortest praksistid (0-5 år) og 52 % blant de med fra 6 til 10 års praksis. Forskjellen er signifikant. Det er ingen variasjoner i svarfordeling med hensyn til kommunestørrelse.

Tabellen viser at et flertall av fastlegene mener at det varierer om fastlegene koder en og samme tilstand eller symptombilde som CFS/ME, nevrasteni, fibromyalgi eller som en somatiseringslidelse. En kan også legge merke til at 48 % av fastlegene er enige i at kodepraksis påvirkes av hvilke diagnoser som gir rett til velferdsytelser og hvilke som ikke gir det.

5 Oppsummering og drøfting

Bestillingen fra Helsedirektoratet har vært å gi en beskrivelse av status for helse – og omsorgstilbudet i spesialisthelsetjenesten og kommunene til barn og unge og til de aller sykeste med CFS/ME. Videre inngår en oversikt over bruk av diagnoseverktøy og en oversikt over hvilke diagnoser i følge ICD 10 – kodeverket som benyttes. Det er viktig å presisere at vår oppgave har vært å beskrive situasjonen slik den ser ut, basert på det materialet som har vært tilgjengelig, og ikke å gå inn i en drøfting og analyse av hvordan tilbudet burde være. Et annet moment som er viktig å ha med seg, er at beskrivelsen av situasjonen i spesialisthelsetjenesten er basert på rapportene fra de regionale helseforetakene til Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) i forbindelse med Oppdragsdokumentet for 2010. Det har ikke ligget innenfor prosjektets ramme å følge opp (ved bruk av andre datakilder som f.eks. helseforetakenes internettsider, årsrapporter, plandokumenter oa.) om det som er rapportert til HOD gir et fullt ut dekkende bilde av det faktiske tilbudet i helseforetakene. Vi har flere steder i rapporten vist til de store variasjonene med hensyn til detaljeringsgrad i RHFenes rapporter til HOD.

Sosial- og helsedirektoratets rapport *Sosial- og helsetjenester til pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). Utfordringer og tiltak* ble lagt fram i 2007. Rapporten var utarbeidet på bakgrunn av rapporten fra Nasjonalt kunnskapssenter fra 2006, samt rapporter fra helseforetakene og innspill fra fagmiljøet og brukerorganisasjonene. I rapporten oppsummerte direktoratet noen av utfordringene som en mente måtte møtes for å oppnå et sosial- og helsetjenestetilbud med høy kvalitet. I rapporten ble det pekt på følgende mangler:

1. *Mangel på kunnskap om tilstanden i sosial-, velferds- og helsetjenesten*
2. *Manglende enighet om og implementering av diagnostiske kriterier*
3. *Mangel på kurativ behandling*
4. *Mangel på egnede behandlings-, rehabiliterings- og omsorgstilbud, spesielt for de dårligst fungerende*
5. *Mangelfull kompetanse om spesielle utfordringer knyttet til barn/unge*
6. *Lav nasjonal forskningsinnsats*
7. *Opplevelse av stigmatisering og manglende respekt i møte med helsepersonell*

Vårt prosjekt berører punktene 1 – 5 i Sosial- og helsedirektoratets oppsummering over mangler i sosial- og helsetilbudet til pasienter med CFS/ME. Basert på det datamaterialet vi har samlet inn, er det grunn til å konkludere med at lite har skjedd med hensyn til de utfordringene man trakk fram i 2007. Tilbakemeldingene fra RHFene og HFene på Helse- og omsorgsdepartementets Oppdragsdokument for 2010, viser at det er mange av helseforetakene som enten svarer eksplisitt at de ikke har noe tilbud til pasientgruppen, som svarer at de har et tilbud uten at det er spesifikt rettet mot aktuelle problemstillinger for gruppen barn og unge og de aller sykeste, eller som svarer at en er inne i en planleggingsfase med tanke på et fremtidig tilbud. Videre viser vår undersøkelse at kommunene har lite å tilby de aktuelle pasientgruppene ut over det ordinære helse- og omsorgstilbudet, og at fastlegene har lite kunnskap om CFS/ME noe som bl.a. gir seg utslag i store variasjoner med hensyn til kodepraksis.

Som nevnt innledningsvis, foreslo Sosial- og helsedirektoratet i sin rapport i 2007 en rekke tiltak for å styrke tilbudet til pasienter med CFS/ME. Tre av punktene omfattes i særlig grad av den kartleggingen SINTEF har gjennomført for Helsedirektoratet. Vi har nedenfor knyttet våre resultater til disse punktene.

Forslag fra Sosial- og helsedirektoratet i 2007:

Kommunene må tilby utrednings-, behandlings-, omsorgs- og rehabiliteringstjenester (institusjons- eller hjemmebasert) som ivaretar de individuelle behov hos pasienter med CFS/ME og deres pårørende. Tilbudene bør utformes i tverrfaglige, individuelle planprosesser, og må rettes inn mot tilleggssymptomer, allmenntilstand, forebygge komplikasjoner og ivareta skole- og yrkesmessig rehabilitering samt pårørendes behov for avlastning.

Pasienter med CFS/ME vil ofte ha omfattende kontakt med den primære helse- og omsorgstjenesten hvori inngår bl.a. fastlege, fysioterapeut, hjemmetjeneste, sosialkontor (NAV), skole, barnehage, helsesøster, samt ha behov for tilbud som bl.a. behandling, trening, tilrettelegging osv. koordinert gjennom individuell plan, ansvarsgrupper osv. Pasienter med CFS/ME regnes som kronisk syke og skal med dette omfattes av kommunenes rehabiliteringstilbud. Vår undersøkelse, som bygger på tilbagemeldinger fra 60 små, mellomstore og store kommuner, tre bydeler i Oslo, samt 330 fastleger, viser at kommunene i liten grad har bygget opp utrednings- og behandlingstilbud, og spesifikke omsorgs- og rehabiliteringstjenester som ivaretar de individuelle behovene hos pasienter med CFS/ME og deres pårørende. Noen viser til at de ikke har noe tilbud fordi de ikke har noen pasienter med CFS/ME i kommunen, mens andre viser til at pasientene får tilbud innen det ordinære tjenestetilbudet. Svært få kan vise til at det er etablert tverrfaglig, individuelle planprosesser. Som nevnt skal man være varsomme med å tolke svar av typen "har ikke noe tilbud" for bokstavelig. En forklaring på hvorfor tilbudet i kommunene til pasienter med CFS/ME er lite utbygget kan være å finne i det forhold at årsaksforholdene til CFS/ME ennå er uavklart, at det betydelig uenighet blant kompetente fagpersoner om hvordan tilstanden skal forstås, at entydig, dokumentert kurativ behandling ikke finnes og at det er uenighet om hva som er virksom symptomatisk behandling.

Vår undersøkelse viser også at, når det gjelder utredningsarbeidet, så er det stor grad av usikkerhet blant fastlegene om kodepraksis, som danner grunnlaget for henvisning til spesialisthelsetjenesten. Når et flertall av fastlegene er enige i at en og samme pasient enten kan gis diagnosen CFS/ME, nevrasteni, fibromyalgi eller somatiseringslidelse avhengig av hvilken fastlege man oppsøker, så sier dette noe om fastlegenes kunnskap om CFS/ME. Noe av forklaringene på dette er beskrevet i avsnittet over i forbindelse med beskrivelse av tilbudet i kommunene. Dette kan også være faktorer som virker inn på hvorfor fastlegene har utviklet ulik forståelse av sykdommen og dermed også utviklet ulik diagnosepraksis. Når i tillegg vel 50 % av fastlegene mener at kodepraksis påvirkes av hvilke diagnoser som gir rett til velferdsytelser, så forsterker dette inntrykket av at diagnostisering og utredning i førstelinjetjenesten er preget av usikkerhet og tilfeldigheter.

Forslag fra Sosial- og helsedirektoratet i 2007:

Pasienter med CFS/ME har krav på nødvendig helsehjelp, om nødvendig i spesialisthelsetjenesten. Helseforetakene sørger for at det finnes tilstrekkelig utrednings-, behandlings- og rehabiliteringstilbud i helseregionene. Fokus må settes på de ulike yringsformer og symptombilder hos den enkelte, slik at symptomrettet behandling, allmenntilstand, komplikasjonsprofylakse og individualiserte opplegg blir sentralt. Undervisningssykehjem og rehabiliteringsinstitusjoner kan være aktuelle arenaer for utvikling av egnede tjenester. Kommuner og helseforetak må avklare ansvar og nødvendige grensdragninger i en løpende samhandlingsdialog, jfr. forskrift om habilitering og rehabilitering.

I vår undersøkelse, som bygger på tilbakemeldingene til Helse- og omsorgsdepartementet i forbindelse med Oppdragsdokumentet for 2010, samt våre oppfølgingsspørsmål, svarer flere av helseforetakene eksplisitt at de ikke har noe etablert tilbud til pasienter med CFS/ME. I tillegg viser flere av foretakene til at de, når det gjelder tilbudet til pasientgruppen, er i en planleggingsfase, og at en realisering av disse planene er knyttet til prioriteringsdiskusjonen i forbindelse med budsjettprosessen for 2011.

Forslag fra Sosial- og helsedirektoratet i 2007:

Prosjekter knyttet til barn/unge og til de aller sykeste pasientene bør ha særlig prioritet. Et tidsavgrenset prosjekt for forskning, kompetanseoppbygging og kompetansespredning om barn og unge med CFS/ME bør etableres i et fagmiljø med bred klinisk og forskningsmessig erfaring. Målsetningen for prosjektet må være å heve kompetansen på alle nivåer i helsevesenet slik at tilbudet ved prosjektslutt kan ivaretas av de regionale helseforetakene.

Rapporten fra Nasjonalt kunnskapssenter i 2006 viste at svært få studier hadde undersøkt effekt av behandling hos *barn og ungdom med CFS/ME*. I Sosial- og helsedirektoratets rapport fra 2007 ble mangelfull kompetanse om spesielle utfordringer knyttet til barn og unge trukket fram som en særlig utfordring. I forbindelse med etablering av Nasjonalt kompetansenettverk for ME i 2007, ble det pekt på at bl.a. kompetanseoppbygging i forhold til barn og unge med ME skulle prioriteres. Behovet for en slik prioritering ble også uttalt både i St. prp nr 1 (2008-2009) og St. prp nr 1 (2009-2010).

I rapporten fra Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet vises det til at det i 2010 er igangsatt et større forskningsprosjekt ("The Norwegian Study of Chronic Fatigue Syndrome in Adolescents (NorCAPITAL)") med planlagt inklusjon av pasienter fra 1. mars 2010. Prosjektet er en randomisert blindstudie av klonidin (Catapresan) til ungdom med CFS/ME. I tillegg har prosjektet en del som fokuserer på underliggende sykdomsmekanismer. Målet er 120 studiepasienter i løpet av våren 2011.

Tilbudet til barn og unge med CFS/ME er i varierende grad omtalt i rapportene fra RHFene og HFene. Noen av helseforetakene har beskrevet sitt tilbud i generelle vendinger, et tilbud gjeldende for alle aldersgrupper og alvorlighetsgrader, og uten at spesifikke problemstillinger knyttet til barn og unge er ivare tatt særskilt. For noen helseforetak er barn og unge ikke omtalt rett og slett fordi foretaket svarer at de ikke har noe spesifikt tilbud til CFS/ME-pasienter. Basert på materialet vi har hatt tilgjengelig i denne undersøkelsen (rapportene fra RHFene og HFene til Helse- og omsorgsdepartementet), er det grunn til å

konkludere med at det generelt sett ikke kan spores vesentlige endringer fra 2007 til 2010 i tilbudet til barn og unge med CFS/ME.

Helse Sør-Øst ble i 2009 gitt i oppdrag å etablere et nasjonalt tilbud til *de aller sykeste ME-pasientene* med en størrelsesorden på 10 døgnplasser. Ullevål universitetssykehus ble våren 2009 bedt om å utrede opprettelsen av inntil 10 senger til de sykeste pasientene ved ME/CFS-senteret, som et landsdekkende tilbud. Arbeidsgruppen som ble oppnevnt for å utrede dette tilbudet, leverte sin rapport til Helse Sør-Øst den 30. april 2009. Arbeidsgruppen foreslo følgende tilbud:

- *Et utredningstilbud til de pasienter der ikke all annen sykdom er utelukket, men som fra sykdommens alvorlighetsgrad ikke er i stand til å utredes poliklinisk.*
- *Et behandlingstilbud som går ut på pacing, avslappingsøvelser, kosttilrettelegging og å ivareta rent pleiemessige utfordringer som kontraktur - og spissfotprofylakse, forebygging/ behandling av eventuelle liggesår og tilpasning av hjelpemidler osv.*

I juli 2009 fikk OUS, Ullevål i oppdrag å etablere den foreslåtte sengeposten. Senere ble det, "*grunnet manglende finansiering*", vedtatt å opprette to sengeplasser for utredning av de sykeste (*ikke behandling*). Sengene skal samlokaliseres med en annen sengepost, men medisinskfaglig oppfølging skal ME/CFS-senteret stå for. Disse to sengene beskrives fortsatt å være under planlegging og er derfor foreløpig ikke kommet i drift. Det vises forøvrig til punkt 4.3.2 ovenfor hvor det i fotnote er redegjort for status pr januar 2011. Det tverrfaglige ambulante temået ved OUS, Ullevål har, i henhold til rapporten fra Helse Sør-Øst, hatt få besøk siste året, og ventetiden er lang grunnet underbemanning på legesiden. I rapportene fra de øvrige helseforetakene er tilbud til de aller sykeste beskrevet i meget liten grad. Basert på materialet vi har hatt tilgjengelig i denne undersøkelsen (rapportene fra RHFene og HFene til Helse- og omsorgsdepartementet), er det grunn til å konkludere med at det ikke kan spores vesentlige endringer fra 2007 til 2010 i tilbudet til de aller sykeste med CFS/ME.

I vår undersøkelse har vi kartlagt tilbudet i kommunene og spesialisthelsetjenesten til barn og unge og til de aller sykeste med CFS/ME. Videre har vi kartlagt bruk av diagnoseverktøy og bruk av diagnoser i følge ICD 10 – kodeverket. Datamateriale er hentet fra et utvalg på 60 kommuner, tre bydeler i Oslo, 330 fastleger, samtlige helseforetak og begge de to brukerorganisasjonene. Oppsummert gir vår undersøkelse grunnlag for å trekke følgende konklusjoner:

- 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 realisert.
- Det er mangelfull kompetanse og mangelfullt tilbud når det gjelder de spesielle utfordringene knyttet til barn og unge med CFS/ME.

Hovedpunktene i vår undersøkelse er med andre ord langt på vei i tråd med de konklusjonene Sosial- og helsedirektoratet trakk i sin undersøkelse i 2007.

6 Referanser

Grimshaw JM, Winkens RA, Shirran L, Cunningham C, Mayhew A, Thomas R et al. *Interventions to improve outpatient referrals from primary care to secondary care*. Cochrane Database Syst Rev 2005; CD005471.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2006) "*Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/ myalgisk encefalopati (CFS/ME)*".

Rambøll (2010) "Perspektiver på god praksis – en undersøkelse av koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommuner".

Ravnholt MM, Jensen PB, Rytter L, et al. *Tværsektoriell audit – en god metode til at forbedre kommunikasjonen med sykehusavdelingene*. Practicus 2006; 183, 174-6.

Ree, AO. *Medisinskfaglig innhold i henvisninger: Den gode henvisning*. KITH-rapport nr. 22. Trondheim. 2003

Sosial- og helsedirektoratet (2007) "*Sosial- og helsetjenester til pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/ myalgisk encefalopati (CFS/ME)*".

Synovate (2010) "Fastlegenes oppfatninger av rehabiliteringstilbudet for ungdom og unge voksne med kroniske sykdommer og nedsatt funksjonsevne".

7 Vedlegg 1: Oppdragsdokumentet for 2010 fra Helse- og omsorgsdepartementet – Rapporter fra de regionale helseforetakene

<p>Helse Sør-Øst</p> <p>Akershus universitetssykehus</p>	<p>Ahus har ikke etablert et eget øremerket tilbud til pasienter med ME. Det registreres at man får henvisninger av denne pasientgruppen til en rekke fagområder innen medisinsk divisjon, spesielt nevrologi, infeksjonsmedisin og endokrinologi. Pasientene utredes normalt med henblikk på nevro-organisk og infeksjøs sykdom og får grundig orientering omfunn og ME som sykdom.</p> <p>Helseforetaket har hatt kontakt med pasientforening og underviser regelmessig internt om sykdommen. Ut over dette har Ahus ikke utviklet spesielt behandlingstilbud.</p> <p>Børne- og ungdomsklinikken har registrert 91 pasientkontakter (konsultasjoner). Usikker på antall pasienter, men antar at disse fordeler seg til ca 30-40 pasienter. På voksensiden har man ingen enhetlig registrering.</p>
<p>Oslo Universitetssykehus HF(OUS)</p>	<p>Børn og ungdom</p> <p>Børneklivnikken ved OUS, <u>Rikshospitalet</u> har arbeidet systematisk med denne pasientgruppen siden 2003. En egnet enhet for CFS/ME hos barn og ungdom ble opprettet i 2006 og involverer 2 spesialister i pediatri, sykepleier, sekretær, 2 fysioterapeuter, ergoterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, 2 doktorgradsstipendiater og 3 medisinerstudenter. Enheten har tre virksomhetsområder:</p> <p><i>Klinikk:</i> Enheten utreder, diagnostiserer og gir råd om behandling til ca 50 pasienter årlig. Dette skjer i nært samarbeid med lokale barneavdelinger. Som regel får pasientene et strukturert dagpasientopphold ved Børneklivnikkens poliklinikk, men enkelte pasienter blir også innlagt til et omfattende toukers program. Enheten mottar henvisninger fra hele landet. Det har tidligere vært arrangert flere lærings- og mestringskurs i samarbeid med Lærings- og mestringscenteret og Oslo Røde Kors Barnehjelp.</p> <p><i>Formidling:</i> Enheten driver utstrakt formidlingsvirksomhet i form av foredrag, fagkonferanser, ulike informasjonshafter, internettresser, faglige nettverksdiskusjoner.</p> <p><i>Forskning:</i> Ni vitenskapelige artikler er utgått fra enheten og det er etablert samarbeid med ledende internasjonale forskningsmiljøer. På nasjonal basis er fagmiljøet involvert i forskernettverket "CFS/ME i teori og praksis" og i Helsedirektoratets nettverk.</p> <p>Det drives klinisk etter innarbeidet mål og man har i 2010 et volum på ca 40 dagpasienter/ polikliniske konsultasjoner årlig og ca 5 årlige innleggelses for bredere diagnostisk avklaring. Ventelistene er på ca 9 måneder. Man er også bekymret for at en større andel av pasientene er unger (under 10 år) og at det også er flere med mer komplekse problemstillinger knyttet til psykososiale forhold.</p> <p>Voksne</p> <p>ME/CFS-senteret på <u>Ullevål</u> har drift på polikliniken med utredning av pasienter og tverrfaglig poliklinisk rehabilitering der pasientene får veiledning i forhold til sykdomsmestring inntil to ganger pr fagperson (ergoterapeut, fysioterapeut, ernæringsfysiolog og sosionom).</p> <p>Det ble i mai ansatt en psykolog som skal se alle nyhenviste pasienter med tanke på psykiatrisk komorbiditet eller eventuell differensialdiagnose. Psykologen kan også se pasienten inntil to ganger for støttesamtaler, deretter må pasienten følges opp av fastlege eller annenlinjetjenesten.</p> <p>Senteret har i 2009 arrangert fire mestringskurs med 15 pasienter pr kurs. Ca 90 pasienter får mestringskurs i 2010.</p> <p>Senteret har et samarbeid med Lærings- og mestringscenteret på Vestre Viken HF, Sykehuset Asker og Bærum om mestringskurs der.</p> <p>Ambulant team har hatt få besøk og ventetiden er lang pga vedvarende underbemanning på legesiden.</p> <p>Siden høst 2009 har en overlegestilling vært utlyst uten at man har fått kvalifiserte søkere. Nå har stillingen blitt omgjort til fast stilling i stedet for engasjement og utlyses på nytt.</p>

	<p>Sengene til utredning av pasienter med en alvorlig form for CFS/ME er foreløpig ikke startet opp, men er fortsatt under planlegging.</p> <p>Fagpersoner ved senteret gir en del veiledning både til helsepersonell i primærhelsetjenesten og leger som utreder pasienter på lokalsykehus. Mesteparten av veiledningen kan gis på telefon.</p> <p>September 2010 arrangerte senteret poenggivende kurs for helsepersonell om utredning og tverrfaglig behandling. Mange påmeldte, men kun tre leger fra andre sykehus i Helse Sør øst.</p> <p>I 2009 har senteret hatt 828 pasientkontakter, derav har 353 vært inntektsgivende.</p>
<p>Sykehuset Innlandet HF</p>	<p>Pasienter mottas fortrinnsvis ved nevrologiske og medisinske poliklinikker etter henvisning fra primærhelsetjenesten for bistand i utelukkelsesdiagnostikk/ diagnostikk.</p> <p>ME-telefonen er et tilbud til pasienter, pårørende og helsepersonell som har spørsmål om kronisk utmattelsessyndrom. Telefonen er betjent tirsdager 10-14 og torsdager 14-18. Den har hatt 350 henvendelser siden oppstart, gjennomsnittlig varighet for samtalene er 90 minutter.</p> <p>LMS kurs to ganger i året med individuell legesamtaler (2 x 15 pasienter i 2009).</p> <p>Kurs for pårørende i regi av LMS</p> <p>Det planlegges et kurs for allmennleger i 2010 i regi av LMS</p> <p>Sykehuset arrangerte i august 2010 en workshop med ledende ansatte som i dag undersøker og behandler pasienter med CFWS/ME. Leder ved ME-senteret ved OUS la fram en presentasjon av senteret. Andre deltakere ved avdelingsoverlege nevrologi, overlege gastroenterologi, avdelingsoverlege habilitering/ rehabilitering, leder og arrangør ved LMS, ansvarlig lege for LMS-kurs, sykepleier som har ansvar for kontaktttelefon, praksiskoordinator ved sykehuset (fastlege) og leder for arbeidet med behandlingslinjer. Konklusjonen etter møtet er at det oppnevnes en kompetansegruppe CFS/ME i sykehuset som skal binde sammen fastlege, kliniske avdelinger og LMS-tilbudet. Mål for gruppen på sikt er å lage en behandlingslinje CFS/ME.</p> <p>Hvor mange med CFS/ME som har vært innlagt i avdeling eller er undersøkt ved poliklinikkene i 2009 har ikke helseforetaket lett tilgjengelig tall for. Et søk på G93.3 ga kun noen få pasientkontakter i 2009. Sannsynligvis er denne pasientgruppen kodet under flere forskjellige ICD 10 koder og det gjør det vanskelig å skaffe pålitelige tall.</p>
<p>Sykehuset i Vestfold HF</p>	<p>Ved sykehuset er det startet en arbeidsgruppe for å etablere utredning og eventuelt behandling for CFS/ME. Det har vært avholdt møte i gruppen våren 2010. Deltagere var fagfolk fra pediatri, nevrologi og medisin, i tillegg representant fra LMS og praksiskonsulent. Representant fra brukerorganisasjoner og psykiatrier i Vestfold deltok også.</p> <p>Det ble på møtet besluttet en plan for videre arbeid. Innen pediatri foreligger det tverrfaglig utredningsplan. Det foreligger da klare anbefalinger for hvilke undersøkelser som kan initieres hos fastlegen for henvisning til poliklinikk. Videre program for poliklinisk time med tester og undersøkelser. Før innleggelse blir det så gjort en forberedelse der det bestilles de faginstanser som er nødvendige ved innleggelse etter 2 dager. Det er et mål med innleggelse at man får en tverrfaglig konklusjon. Ut fra denne vil så pasientene eventuelt bli henvist til Habiliteringstjenesten/ BUPA. Deretter tilbake til førstelinjen med ferdig utarbeidede anbefalingen til lege, skole PPT, helsesøster, fysioterapeut og kognitiv tilnærming. Unntaksvis vil man ha oppfølging poliklinisk ved barnesenteret.</p> <p>Ved barnesenteret har man hatt 2-3 pasienter til utredning for CFS/ME siste år.</p> <p>I voksemedisin arbeides det med oppbygging av et utredningstilbud og eventuelt behandlingstilbud for denne pasientgruppen. Dette arbeidet pågår. Man ser dette i sammenheng med utredning om utredning og behandling av MUS (Medically unexplained symptoms). Dette er en egen utredning som er under arbeid ved sykehuset.</p> <p>Målet med dette arbeidet er å lage en tverrfaglig behandlingslinje for CFS/ME tilsvarende den for pediatri. Den må på samme måte som for pediatri inneholde en detaljert beskrivelse av de nødvendige tester og utredninger av like faggrupper gjennom hele behandlingslinjen. De enkelte element i linjen vil da bli basert på de nasjonale anbefalinger som foreligger for denne pasientgruppen.</p>

	<p>Pr i dag behandles flere pasienter med CFS/ME i medisinsk poliklinikk. Imidlertid er dette en behandling som i første rekke avhjelper de komplikasjoner som CFS/ME medfører innenfor de ulike subspecialiteter som gastroenterologi, nevrologi og endokrinologi.</p> <p>Ernæringsfysiologer er aktivt inne i behandlingen av flere pasienter med denne tilstanden. En overordnet behandlingslinje er foreløpig ikke etablert.</p> <p>LMS vil være en viktig del av arbeidet videre.</p> <p>Brukergruppen tas regelmessig med på råd via innkallinger til møter gjennom hele prosessen.</p> <p>Visjonen for dette arbeidet er en god behandlingslinje som er felles for psykiatrien i Vestfold og sykehuset og som er tilgjengelig eksternt via elektronisk kvalitetsshåndbok. Denne behandlingslinjen må være fullverdig, men tross dette ikke for omfattende og ressurskrevende verken for pasient eller samfunnet. Helseforetaket har et mål om å fullføre dette arbeidet innen 2011.</p> <p>Fra LMS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Temadag kognitiv terapi – brukere og fagpersoner. • Selvhjelpsgrupper • Det arbeides med å videreutvikle samhandling i Vestfold mellom LMSene i psykiatri Vestfold, sykehuset Vestfold og Sandefjord kommune.
<p>Sykehuset Telemark HF</p>	<p>Medisinsk fagområde Sykehuset Telemark <u>Notodden</u> har i 2010 etablert kompetanse ved CFS/ME utredning bl.a. ved å invitere Stubhaug fra Frihømsenteret som foreleser på kurs for helsearbeidere og som faglig inspirator ved LMS. En LIS lege og en overlege interesserer seg for ME og det er etablert et strukturert tilbud for å utrede ME. Fastleger har blitt informert om henvisningsmulighet for utredning i opptakskommunene til sykehuset. I 2009 hadde man bare en pasient, men i 2010 har man så langt hatt kontakt med 30 pasienter. 14 har vært utredet på medisinsk poliklinikk, 16 har vært innlagt til en strukturert todagers utredning.</p> <p>Sykehuset har lagt vekt på å lage et godt og strukturert utredningstilbud. I de tilfeller diagnosen blir stilt har man henvist pasienter som trenger behandling videre til Frihømsenteret eller til ME-senteret i Oslo, eventuelt til oppfølging hos fastlegen. Sykehuset vurderer å starte et ME-tilbud ved LMS, strukturert som et poliklinisk rehabiliteringstilbud etter modell fra et etablert leve-nå-kurs. Det vil eventuelt være et behandlingstilbud fra 2011 for pasienter som ønsker denne tilnærmingen.</p> <p>Børne- og ungdomsklinikken (BUK) Fra BUK videreføres og arbeides kontinuerlig med utviklingen av kompetanseoverføring til skolene. I 2009 er registrert 3-4 pasienter som kan komme inn under diagnosekriteriene.</p> <p>Foruten tallene fra Notodden, er det for sykehuset Telemark forøvrig registrert 13 pasienter med aktuell diagnose i 2009. Det kan være flere pasienter med ME som følges, men som ikke er diagnostisk registrert i løpet av 2009. Det er mao. ikke kvalitetssikrede tall.</p> <p>Psykiatrisk klinikk Fra klinikken rapporteres det at de har veldig få pasienter med ME. Pasientgruppen vil helst ikke identifiseres med psykiatri selv om det er kognitiv behandling og adferdsterapi som er den eneste dokumenterte behandling så langt. De mest ekstreme tilfellene ligger årevis i mørke lyddempede rom og kan ikke gjøre noe. Det foreligger en veileder fra Helsedirektoratet som flytter behandling mot psykiatrien, men det finnes nyere forskningsresultater som kan tyde på at et virus ligger bak. Psykiatrisk klinikk har ikke noe spesielt behandlingssopplegg for disse pasientene.</p> <p>Det er behandlet et par pasienter poliklinisk med vekslende hell og man regner med at andre kognitive terapeuter får de som er oppgående av pasientene på vanlig måte. Diagnosen ligger ikke i prioriteringsveilederen.</p>
<p>Sykehuset Østfold HF</p>	<p>Sykehuset har ikke noe spesifikt tilbud til CFS/ME-pasienter, men gir pasienter med mistanke om og/eller bekreftet CFS/ME tilbud om utredning, diagnostikk og behandling etter nasjonalt anbefalte retningslinjer og i henhold til prioriteringsforskriften.</p> <p>Sykehusets LMS har etablert kurstilbudet "Å leve et friskere liv" for pasienter med langvarige og kronisk</p>

	<p>sykdom. Flere pasienter med ME har benyttet seg av dette tilbudet.</p> <p>Sykehuset har et utstrakt samarbeid med kommunene om pasienter med langvarige og kroniske sykdommer, med målsetting om blant annet å sikre koordinering av helsetilbudene. Dette samarbeidet omfatter også pasienter med CFS/ME.</p>
Sørlandet sykehus HF	<p>I Agder har det inntil nå ikke vært noe samordnet tilbud til voksne pasienter med denne sykdommen.</p> <p><i>Aktivitet 2009: antall pasienter som er henvist og antall pasienter som er gitt tilbud ved sykehuset:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • G93.3. 76 pasienter i 2009. Diagnosen er brukt til sammen 151 ganger på disse pasientene • R53. 121 pasienter. Diagnosen er brukt til sammen 156 ganger på disse pasientene. • F48. 70 pasienter i 2009. Diagnosen er brukt til sammen 456 ganger på disse pasientene. En pasient hadde 97 konsultasjoner • Z730. 8 pasienter. Diagnosen er brukt til sammen 35 ganger på disse pasientene i 2009. <p>LMS arrangerte et kurs for CFS/ME med 25 deltakere i 2009.</p> <p>Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering har i dag ingen tilbud til CFS/ME-pasienter. Fellesavdelingen for fysioterapi, ergoterapi og sosionomtjenester bidrar i noen grad ved Barnesenterets utredning av CFS/ME-pasienter, i form av tverrfaglige møter, kontakt med kommunehelsetjenesten og noe poliklinisk oppfølging. I snitt ca 1 pasient pr måned., men pasientene kommer ofte konsentrert i perioder. Fysioterapeut, ergoterapeut og sosionom har vært aktive i denne sammenheng.</p> <p>Fremtidig organisering Det kreves flere avklaringer mht. konkret igangsetting av tilbud, det er derfor naturlig at videre prosess knyttes opp til budsjett/ prioriteringsarbeidet for 2011. hvilke enhet skal ha rolle som koordinator, samarbeidsform og lokaliteter må nærmere avklares.</p> <p>En arbeidsgruppe av relevante fagfolk har utarbeidet et forslag til fremtidig tilbud for disse pasientene. Dette vektlegger tverrfaglighet, samhandling med primærhelsetjenesten, smidig pasientforløp og fokus på pasientenes sykdomsforståelse og mestring.</p>
Vestre Viken HF	<p>I Vestre Viken vurderes pasienter ved nevrologisk avdeling – sykehuset Buskerud og ved Medisinsk avdeling – sykehuset Asker og Bærum.</p> <p>Ved <u>Sykehuset Buskerud</u> vurderes pasientene ved Dagenheten med samtale, klinisk undersøkelse, blodprøver, EEG, MR og eventuell spinalpunksjon. Pasienter som etter denne utredningen får diagnosen CFS/ME eller kronisk tretthetssyndrom vil som hovedregel få videre behandlingstilbud ivarettatt av kommunehelsetjenesten, og nevrologisk avdeling har ikke organisert et særskilt behandlingsopplegg for denne pasientgruppen. Nevrologisk avdeling bidrar også med råd og veiledning til kommunehelsetjenesten og i noen tilfeller tilsyn til enkeltpasienter. Ved behov henvises pasienter videre til ME-senteret i Oslo.</p> <p>Ved <u>Asker og Bærum</u> gjennomføres samme type utredning ved Infeksjonsmedisinsk avdeling.</p>
Diakonhjemmet sykehus as	<p>Sykehuset behandler få pasienter med CFS/ME (ca 5 pr år). De får et tilbud i tråd med god klinisk praksis. Først og fremst vil man se det som en oppgave å utelukke annen sykdom som årsak til funn og symptomer. Sykehuset har ikke noe spesielt tilbud til denne pasientgruppen. I form av f.eks. oppfølging over tid eller behandlingstilbud til pasienter med uttalte symptomer. Der det er indisert for pasientene et tilbud om samtale, eventuelt oppfølging av psykiater.</p>
Lovisenberg Diakonale sykehus	<p>Sykehuset har ikke noe spesielt tilbud til CFS/ME-pasienter. Aktuelle pasienter gjennomgår diagnostisk utredning i samarbeid med nevrologi. Eventuelt videre samarbeid med ME-senteret i Oslo.</p>
Rehabiliterings-tilbudet til pasienter med CFS/ME	<p>Helse Sør-Øst har avtaler med private avtaleparter om rehabilitering til pasienter med CFS/ME – fortrinnsvis Sølvsjøttberget rehabiliteringssenter as (for voksne) og Stiftelsen Cato-senteret (for barn og unge). Disse avtalene reforhandles i høst og nye avtaler vil gjelde fra 1.1.2011.</p>

<p>Helse Vest</p> <p>Helse Stavanger</p>	<p>Utredningstilbud</p> <p>En tverrfaglig gruppe utarbeidet i 2006 en utredningspakke for pasienter med spørsmål om kronisk utmattelsessyndrom. Denne er informert om til alle fastleger i helseforetaket. Dette ble gjort for at fastlegene skal kunne gjøre en mest mulig hensiktsmessig utredning før eventuell henvisning til spesialisthelsetjenesten. Der fastlegene mener det er behov for henvisning til spesialist blir henvisning anbefalt ut fra mistanke om underliggende/ utløsende sykdom til aktuell spesialist i nevrologi, infeksjonsmedisin, reumatolog/ klinisk immunolog, fysikalsk medisin og psykiatri.</p> <p>Det har generelt vært en utfordring å definere hva slags spesialitet som skal ta ansvaret for utredning og oppfølging der det ikke er mistanke om en utløsende grunn sykdom til kronisk utmattelse.</p> <p>Sykehuset etablerte i 2009 en prosjektgruppe for å vurdere et utrednings- og behandlingstilbud til pasienter som bli henvist under diagnosen ME. Denne prosjektgruppa er et samarbeid mellom somatisk og psykiatrisk divisjon.</p> <p>Prosjektgruppa antar at det er 1000-1500 pasienter med denne tilstanden i sykehusets nedslagsfelt. Infeksjonsmedisinsk seksjon ved sykehuset har fått henvist flest av disse pasientene og har i ca 15 år hatt et poliklinisk utredningstilbud.</p> <p>Prosjektgruppa har anbefalt at det blir opprettet et poliklinisk team ved sykehuset for å styrke utrednings- og behandlingstilbudet til disse pasientene – i første omgang i form av prosjektstillinger. Dette vil bli vurdert i forbindelse med budsjettprosessen i 2011.</p> <p>Seksjon for klinisk immunologi har i flere år forsket for å avdekke mekanismer for kronisk fatigue hos pasienter med kroniske immunologiske sykdommer. Dette har sannsynlig relevans for pasienter som har kronisk fatigue grunnet andre årsaker. Seksjonen har ført en kandidat frem til avsluttende dr.grad og har ytterligere to stipendiater som arbeider med denne problemstillingen.</p> <p>Behandling</p> <p>I Helse Stavanger har det ikke vært et organisert behandlingstilbud ut over mestringskurs. Enkeltpasienter har fått tilbud om kognitiv adferdsterapi ved psykiatrisk divisjon.</p> <p>LMS i Stavanger har i flere år hatt tverrfaglig tilbud i form av lærings- og mestringskurs. De har også startet et samarbeid med helsetjenesten i Stavanger kommune om disse kursene. Dette tilbudet er likevel ikke tilstrekkelig, spesielt ikke for de dårligste pasientene.</p> <p>Infeksjonsmedisinsk poliklinikk henviser pasientene videre til følgende instanser:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Behandling, opplæring, ved LMS • Henvisning til fysioterapeut • Kognitiv terapeut ved psykiatrisk divisjon • Samarbeid med fastlegene om videre oppfølging <p>Utredning og behandling i psykiatrisk divisjon skjer i hovedsak ved poliklinikkene ved DPS. Behandling er psykoterapi og fysioterapi.</p> <p>Et poliklinisk team, slik det er anbefalt av prosjektgruppe, vil bidra til et bedre behandlingstilbud i helseforetaket.</p> <p>Bruk av andre tilbud</p> <p>Sykehuset har ikke henvist pasienter til det nyopprettede ME-senteret ved Ullevål.</p> <p>Det siste året er 10-15 pasienter henvist til behandling ved Frihamnsenteret v/ psykiater.</p> <p>Helseforetaket er også kjent med at mange pasienter har benyttet Lightning process i regi av private aktører. Mange pasienter har rapportert god effekt av denne behandlingen.</p>
<p>Helse Fonna</p>	<p>Utredningstilbud</p> <p>Pasienter med mistanke om ME blir utredet ved nevrologisk enhet. Voksne pasienter som blir henvist nevrologisk seksjon blir utredet i samsvar med protokoll ved Haukeland. Dette innebærer utvidet blodprøve, EEG, MR, spinalpunksjon og nevropsykologisk testing.</p>

	<p>Pasienter fra Odde og Stord blir enkelte ganger henvist neurologisk avdeling i Haugesund, men også utredet i regi av medisinske avdelinger lokalt. Barn blir utredet ved barneavdelingen i Haugesund.</p> <p>I 2009 ble også to pasienter utredet ved HUS, en av disse ble inkludert i et behandlingsforsøksprosjekt ved HUS. Den andre pasienten har ikke fått oppfølging i Helse Fonna.</p> <p>Behandlings/rehabiliteringstilbud Alle pasienter som enten fikk diagnosen i 2009, eller ble diagnostisert i slutten av 2008, fikk et behandlingstilbud i 2009. Seks av disse var barn.</p> <p>Helseforetaket har et tett samarbeid med Frihamnsenteret for behandling av voksne pasienter. I 2009 ble tre pasienter henvist og behandlet ved senteret. For pasienter med uttalte plager er det etablert samarbeid med smerteteamet ved Helse Fonna. Pasientene kan da bli tilbudt hjemmebesøk. Ved behov har man også et samarbeid med psykiatrisk avdeling i Helse Fonna. I 2009 ble en pasient behandlet i hjemmet av smerteteamet, nevrolog og psykiater ved Frihamnsenteret.</p> <p>Det finnes ingen LMS-tilbud i Helse Fonna for ME-pasienter.</p> <p>Barn Barn blir utredet av barneseksjonen etter protokoll utarbeidet av Norsk barnelegeforening. For barnepasienter blir det informert om aktuelle behandlingstilbud og eventuell henvisning til Rikshospitalet for oppfølging. I 2009 ble alle barn fulgt opp ved pediatrikk poliklinikk Helse Fonna, tre av dem ble i tillegg behandlet ved BUP. Ingen av dem ble henvist andre instanser utenfor Helse Fonna.</p>
Helse Bergen	<p>Helseforetaket erfarer at fastlegene henviser pasienter videre for utelukkelse av differensialdiagnoser, og der man finner at det er behov for videre oppfølging eller behandling ut over det førstelinjetjenesten kan tilby. Barn og unge blir i hovedsak utredet i spesialisthelsetjenesten.</p> <p>Diagnostisering blir gjort primært av neurologisk avdeling, medisinsk avdeling (infeksjonsseksjonen), psykiatrisk klinikk og barneklubben. Både neurologisk avdeling og infeksjonsseksjonen benytter seg av tverrfaglig vurdering ved behov. Psykiatrisk klinikk er involvert i forløpet i varierende grad. Kreftavdelingen er involvert i kliniske studier av pasienter med CFS/ME.</p> <p>Aktuelle diagnosekoder er G93.3 og F 48. En stor del av pasientene har tidligere hatt en infeksjon og G93.3 blir ofte brukt hos disse pasientene, mens F48 blir brukt ved mer komplekse tilfeller.</p> <p><i>Nevrologisk avdeling</i> 328 pasienter er blitt ambulante utredet ved neurologisk poliklinikk i 2009, pasientene har hovedsakelig vært fra Helse Vest, men rundt 50 pasienter er blitt henvist fra andre helseregioner. Pasientene er blitt utredet klinisk med nevrologisk undersøkelse, EEG, MR og laboratorieprøver, og et diagnoseverktøy benyttet for å kartlegge det kliniske bildet og funksjonssvikten.</p> <p>Utredningen foregår i all hovedsak poliklinisk, unntaksvis i døgpost. Et mindretall blir lagt inn som akutt pasienter i døgpost.</p> <p><i>Infeksjonsseksjonen</i> Pasienter med mistenkt underliggende eller kronisk infeksjon blir utredet ved infeksjonsseksjonen der de blir tilbudt poliklinisk konsultasjon for utredning av dette. Pasienter uten mistanke om underliggende infeksjon blir ikke vurdert ved infeksjonsseksjonen, men blir henvist videre til annen avdeling, primært nevrologisk eller psykiatrisk klinikk.</p> <p><i>Barneklubben</i> Klubben utreder barn og unge under 16 år som henvises fra primærhelsetjenesten. Tallet på utredninger har gradvis økt de siste 10 årene, fra ingen barn i 2000, til åtte barn i 2009.</p> <p>Barn har tidligere stort sett blitt utredet som inneliggende pasienter ved Barneklubben, nevroseksjonen, med tverrfaglig tilnærming (lege, psykolog og fysioterapeut). Flere pediatrikk pasienter blir nå utredet poliklinisk.</p> <p>Behandling/rehabilitering Helse Bergen har ikke et helhetlig tilbud til oppfølging til denne pasientgruppen. Behandling og rehabilitering er fragmentert og skjer i ulike grad i de ulike avdelingene. Flere avdelinger er engasjert i ulike forskningsprosjekt. Ansvaret for oppfølging og rehabilitering skjer derfor i stor grad i primærhelsetjenesten og hos andre aktører</p>

	<p><i>Nevrologisk avdeling</i> Pasienter får tilbud om samtale med sosionom i forhold til tilrettelegging av rehabilitering og samarbeid med nav. Det er også et samarbeid med rehabiliteringsklinikken om arrangering av lærings- og mestringskurs.</p> <p>Nevrologisk avdeling har ikke et tilbud om oppfølging ut over dette.</p> <p><i>Infeksjonsseksjonen</i> Seksjonen har ikke et oppfølgings- og behandlingstilbud til denne pasientgruppen.</p> <p>Seksjonen har engasjert seg i et forskningsprosjekt med CFS etter Giardiæpidemien i Bergen.</p> <p><i>Psykiatrisk klinikk</i> Avdeling for psykosomatikk ved psykiatrisk klinikk har ikke et eget opplegg for pasienter med CFS/ME. En stor del av pasientene som blir henvist med etablert eller mulig diagnose har også psykiske lidelser og blir behandlet ved de lokale DPSene. Avdelingen har også et samarbeid med Frihømsenteret som gir tilbud om gruppebehandling over fire dager, basert på kognitiv terapi.</p> <p><i>Kreftavdelingen</i> Avdelingen har fra 2008 hatt forskningsprosjekt som involverer medikamentell intervensjon ved CFS/ME.</p> <p><i>Rehabiliteringsklinikken</i> Klinikken har ikke et tilbud om diagnostisering ved CFS/ME. Klinikken overtok ansvaret for å arrangere lærings- og mestringskurs høsten 2009, og det er planlagt to kurs pr år. Pr kurs deltar mellom 15 og 20 personer (inkl pårørende). Lærings- og mestringskurs blir gjennomført ved LMS i samarbeid med MENIN. Målgruppa er personer med CFS/ME som er i stand til å møte fram på kurs, og deres pårørende.</p> <p>Klinikken har ikke andre rehabiliterende tilbud. Alle pasientepisodene i 2009 er polikliniske konsultasjoner og gjenspeiler 17 pasienter som har deltatt på lærings- og mestringskurs.</p> <p><i>LMS</i> Senteret tilbyr opplæring og kurs til pasienter og pårørende, knyttet til mestring av kronisk sykdom og funksjonshemninger, og arrangerer bl.a. læringskurs for pasienter.</p> <p><i>Børnekliviken</i> Klinikken tilbyr mestringsopphold med tverrfaglig systematisk tilnærming for de yngste.</p> <p><i>Samarbeid med andre aktører</i> Helse Bergen har et samarbeid med Frihømsenteret. I tillegg er det et samarbeid med Catosenteret om tilbud til barn/ unge.</p> <p>To barn er i 2009 sendt til rehabiliterende behandling ved Catosenteret, og et barn ble henvist til enheten for kronisk utmattelsessyndrom ved børnekliviken OUS.</p> <p>Videre plan Helse Bergen har satt ned en prosjektgruppe som har gjort rede for status over tilbudet til denne pasientgruppen. Konklusjonen er bl.a. at det nåværende tilbudet er fragmentert og at rehabiliterende behandling gjøres i liten grad. Prosjektgruppa har videre fått et mandat som inkluderer følgende:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Foreslå tiltak som sikrer adekvat tilbud om diagnostikk, behandling og rehabilitering til pasientene. Tilbudet skal også inkludere tilbud om lærings- og mestringskurs. • Beskrive ansvarsfordeling mellom Helse Bergen og primærhelsetjenesten • Kartlegge tilbudet ved OUS og foreslå hvordan Helse Bergen kan gjøre bruk av tilbudet til de sykeste pasientene <p>Prosjektgruppa skal være ferdige med arbeidet før utgangen av 2010.</p>
Helse Førde	<p>Utredningstilbud De fleste pasientene med CFS/ME eller spørsmål om dette blir utredet ved nevrologisk poliklinikk. I 2009 var det 10 pasienter med CFS/ME. En av disse ble innlagt på sengepost.</p> <p>Diagnostikken skjer dels hos nevrolog, allmennpraktiker, psykiater og indremedisiner.</p>

	<p>Helse Førde har ikke etablert et helhetlig tilbud til denne pasientgruppen. Henvisningene går både til medisinsk avdeling, nevrologisk avdeling og til barneavdelingen. Siden de fleste pasientene blir henvist nevrologisk poliklinikk er det naturlig at denne avdelingen tar i mot alle henvisninger med CFS, eller spørsmål om dette over 16 år. Barneavdelingen tar i mot dem under 16 år.</p> <p>Nevrologisk avdeling får da ansvaret for å koordinere utredning av pasientene i samarbeid med indremedisiner og psykiater.</p> <p>Tilbudet ved nevrologisk poliklinikk ved Førde sentralsykehus er i samsvar med nasjonale retningslinjer utarbeidet av kvalitetsutvalget i Norsk nevrologisk forening. Etter en klinisk vurdering skjer eventuell videre utredning med blodprøver, spinalvæsanalyse, MR, EEG.</p> <p>Helse Førde har ikke tilbud som omfatter SPECT, MSLT og PSG. Dersom behov for dette blir disse pasientene henvist til Haukeland.</p> <p>Medisinsk avdeling, ved endokrinolog, har hatt noen få henvisninger angående denne pasientgruppen. Henvisningene går på å utelukke andre årsaker til pasientens symptomer.</p> <p>Psykiatrisk klinikk har hatt en pasient innlagt i 2009. Denne pasienten ble henvist fra nevrologisk poliklinikk. Psykiatrisk poliklinikk hadde ingen pasienter til behandling, men en pasient ble henvist videre.</p> <p>Barneavdelingen har siste året utredet/ gitt tilbud et ca 5 pasienter Med denne problemstillingen. Tilbudet som blir gitt ved avdelingen følger Rikshospitalets manual for utredning.</p> <p>Behandling/rehabilitering Nevrologisk poliklinikk har ikke tilbud om spesialisert rehabilitering av disse pasientene. Helse Førde har ikke lærings- og mestringskurs til pasientgruppen, men en har i enkelte saker hatt et godt samarbeid med psykiatrisk klinikk om rehabiliterende behandlingstiltak. Den videre oppfølging skjer som regel i regi av kommunehelsetjenesten.</p> <p>Det er ikke planer om å etablere et eget tilbud for denne pasientgruppe i og med at omfanget av pasientgruppen er så liten i helseforetaket. Helse Førde ønsker å bruke de ressursene de har eller henvise ut av foretaket ved behov. I 2009 er ingen pasienter henvist ut av helseforetaket.</p>
<p>Helse Midt</p>	<p>Henvisninger, diagnostikk og behandling for denne pasientgruppe håndteres på samme måte ved de respektive HF i Helse Midt-Norge</p> <p>Nevrologisk forenings retningslinjer for dette følges. Fukuda-kriteriene med tilleggskriterier og tilhørende funksjonsvurdering er vesentlige deler av dette arbeidet ved våre HF.</p> <p>Det utføres tverrfaglig somatisk, psykologisk og fysikalskmedisinsk utredning. Det drives samhandling med primærhelsetjenesten ved møtevirksomhet hvor undervisning om sykdommen og om retningslinjene for diagnostikk, behandling og videre oppfølging er vesentlige elementer.</p> <ul style="list-style-type: none"> • BUP i samarbeid med barneavdelingene tar hånd om barn med denne diagnosen. Barnenevrologer deltar sentralt i dette arbeidet. For voksne er det e nevrologiske avdelinger som har ansvaret for dette, sammen med den tverrfaglige poliklinikk(se ovenfor)ved St.Olavs smerteklinikk. • Fysikalskmedisinsk behandling av ulik art er bærende elementer i behandlingen, sammen med behandling ved psykolog/psykiater. • Dagrehabiliteringsenhet (Coperiosenteret) og senere(fra sept.2010) Hysnes helsefort tar del i rehabiliteringsarbeidet • Etterbehandling/oppfølging skjer hos pasientenes fastleger. Ny henvisning til utredende enhet kan sendes ved manglende Videre fremgang for pasienten. <p>Enheter som gir tilbud</p> <p>Møre - og Romsdal fylke - Helse Nordmøre og Romsdal HF:</p> <p>Nevrologisk avdeling, Sykehuset i Molde i samarbeid med Ålesund sykehus, Kristiansund sykehus og rehabiliteringsenheter.</p>

	<p>Sør Trøndelag: St.Olavs Hospital HF i samarbeid med rehabiliteringsenheter.</p> <p>Nord Trøndelag – Helse Nord-Trøndelag HF. Sykehuset Levanger i samarbeid med sykehuset Namsos og rehabiliteringsenheter.</p> <p>Behandling Etter differensialdiagnostisk utelukkelse av andre systemsykdommer gis fysikalsk behandling, etterfulgt av eventuell egentrening og mestring, behandling ved psykolog og psykiater, kognitiv terapi, fysioterapi ved kommunehelsetjenesten.</p> <p>Det legges vekt på kontinuitet ved nært samspill med primærhelsetjenesten (se ovenfor).</p> <p>Henvisninger og behandlet. I 2009 ble 158 pasienter henvist. 122 pasienter ble utredet av tverrfaglig team. Hølvparten fikk diagnosen CFS/ME. De fikk tverrfaglig behandlingstilbud etter gjeldende retningslinjer. Andre ble henvist til annen behandling.</p> <p>Hittil i 2010 er det mottatt 198 henvisninger og 146 er gitt rett til helsehjelp innen 6 måneder. Fristen er overholdt til nå.</p>
<p>Helse Nord</p>	<p>UNN startet i 2009 opp med å tilegne seg kunnskap om sykdommen og bygge kompetanse på behandlings- og rehabiliteringstilbudet. Det ble etablert samarbeid med primærhelsetjenesten og med UiT ved institutt for psykologi. Det ble lagt planer for å starte et gruppebasert mestringstilbud i 2010, og det ble nedsatt en klinikkovergrepene ressursgruppe.</p> <p>I 2009 ble det ved hjelp av midler fra Helsedirektoratet gjort en prevalensstudie i landsdelen og helsearbeidere både ved /UNN og primærhelsetjenesten fikk midler til å hospitere ved tilbud som var bygd opp i andre regioner, også ved private institusjoner.</p> <p>I 2010 har UNN fått midler fra Helsedirektoratet til å arrangere en regional konferanse med deltakere fra begge nivåer i helsetjenesten hvor målet er å heve kompetansen om denne pasientgruppen. Under konferansen vil det bli startet et regionalt kompetansenettverk for å sikre at ny kunnskap og utvikling på området blir kanalisert ut til alle foretakene og til primærhelsetjenesten.</p> <p>I starten av 2010 ble det klart at det ikke var et godt nok fungerende utredningstilbud ved UNN og at henvisninger kunne bli sendt fram og tilbake mellom avdelinger, og også avvist uten vurdering. De pasientene som ble henvist til UNN var i all hovedsak pga. utredning før endelig diagnostisering. Ingen ble henvist til behandlings-/ rehabiliteringsopplegg.</p> <p>For å sikre at henvisningene som kommer til unn blir håndtert på best mulig måte og unngå at disse pasientene blir kasseballer mellom ulike klinikker og avdelinger, har Rehabiliteringsklinikken fra mars 2010 fått i oppdrag å etablere en koordinerende funksjon ved Fysikalsk – og rehabiliteringsmedisinsk poliklinikk i Tromsø, i første omgang for en prøveperiode på 3 mnd. Alle søknader til UNN fra primærhelsetjenesten vedrørende behov for spesialistvurderinger hos pasienter med mulig ME skal tas i mot der. Rehabiliteringsklinikken kan fullføre søknadsvurderingen og eventuelle kliniske vurderinger selv, men har også fullmakt til å koordinere slike vurderinger med spesialister i andre klinikker når det er nødvendig. Barne- og ungdomsklinikken, Nevro- og ortopediklinikken, Allmennpsykiatrisk klinikk og Samhandlingsenheten skal spesielt samarbeid med rehabiliteringspoliklinikken om denne funksjonen.</p> <p>Utredningsmal fra Ullevål (kanadakriteriene) ble valgt som et utgangspunkt for utredningen ved UNN. Seksjonsoverlege har vært medisinsk ansvarlig og har vurdert alle henvisningene. I tillegg har to faste leger deltatt i utredningsarbeidet.</p> <p>Etter prøveperioden har utredningene fortsatt med to pasienter pr uke. Til sammen er 27 pasienter utredet og kanalisert videre til oppfølging hos fastlege eller til private rehabiliteringsinstitusjoner som tilbyr ulike former for gruppetilbud. Det er pr i dag ingen rene behandlingstilbud i regi av helseforetaket, men det vil bli etablert gruppebasert mestringstilbud for voksne i løpet av 2010.</p> <p>Det er problemer med å holde ventetiden på 3 mnd – fra henvisning til utredning. Erfaringer fra andre helseregioner viser at det er økende tilsig av henvisninger. Ut fra befolkningstall er det grunn til å tro at UNN vil motta ca 4 henvisninger pr uke.</p>

	<p>En stor del av pasientene som henvises har rett til helsehjelp i det de vurderes å ha et visst funksjonstap eller ikke ubetydelig nedsatt livskvalitet dersom helsehjelp utsettes. Dette krever en helhetlig og tverrfaglig tilnærming for å sikre god kvalitet i utrednings/ eventuelt oppfølging og for å kunne få til en helt nødvendig fagutvikling innen feltet.</p> <p>Et etablert tilbud vil av den grunn passe inn i fagmiljøet ved den tverrfaglige poliklinikken i FRMA, noe som også er etablert praksis både på Ullevål og St.Olav. Men dette vil kreve både arealer og fagressurser som er større enn det rehabiliteringsklinikken alene kan dedikere, og det må bli et tema i høstens budsjettprosess.</p> <p>Utredning av ME-pasienter har så langt i 2010 ført til lengre ventetid for de pasientgruppene som det er etablert tilbud for ved poliklinikken. Spesielt er det legeressurser som er en flaskehals, da det er en knapphet på disse fra før innen dette fagfeltet. Det er derfor viktig med tydelig signal om hvilke av disse pasientgruppene som skal prioriteres, dersom det ikke legges til rette for at vi kan videreutvikle tilbudet til pasienter med CFS/ME.</p>
--	---



Teknologi for et bedre samfunn
www.sintef.no