

Nasjonalt fagnettverk for langvarig utmattelse av uklar årsak

Bakgrunnen for opprettelsen av nettverket:

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) finansierte i 2015 og 2016 et «*Pilotprosjekt for felles tverrfaglige diagnosesentre/poliklinikker for pasienter med langvarige smerte- og/eller utmattelsestilstander med uklar årsak*». Bakgrunnen var at langvarige smertetilstander rammer svært mange. Pasienter med langvarige og generaliserte smertetilstander av ukjent årsak har svært sammensatte plager og tilbudet innen spesialisthelsetjenesten har vært *utilfredsstillende*. Det samme kan sies om langvarige utmattelsestilstander inkludert CSF/ ME. Dette representerer en større gruppe pasienter enn de som har fått stilt CFS/ME- diagnosen. Pilotprosjektet har pågått i perioden 2015-2019 med avdelingssjef/professor Petter Borchgrevink ved St. Olavs hospital som leder.

Pilotprosjektet for langvarige smerte- og utmattelsestilstander har hatt som mål å bidra til tjenesteutvikling og kompetanseheving med sikte på et *bedre* tilbud til pasientene, gjennom tett samarbeid mellom spesialist- og primærhelsetjenesten. For å få til dette har det blant annet vært etablert et fag- og læringsnettverk for smertetilstander. Det nasjonale fagnettverket har de siste fire årene møttes to til tre ganger per semester, med god representasjon fra universitetssykehusene og med deltagelse fra andre sykehus og fastleger, samt fra Helsedirektoratet, på utvalgte møter. *Det har vært et mål å etablere et tilsvarende fagnettverk for utmattelsestilstander.*

I 2017 bevilget HOD i tillegg midler til Regionalt Senter for Helsetjenesteutvikling (RSHU) ved St. Olavs hospital for å evaluere tilbudet til pasienter med smerte- og utmattelsestilstander med uklar årsak. Evalueringsprosjektet har vært ledet av forsker/helseøkonom Vidar Halsteinli ved RSHU.

Som en del av evalueringen har det vært gjennomført en kartlegging av situasjonen for ungdommer tidligere diagnostisert med CFS/ME ved henholdsvis St. Olav og Oslo Universitetssykehus, og med et særskilt fokus på ungdommenes helserelaterte livskvalitet. I tillegg har evalueringsprosjektet sammen med pilotprosjektet bidratt med finansiell støtte til oppstart av et fagnettverk for utmattelsestilstander.

Det hører også med at Helseminister Bent Høye i 2017 gikk ut med løfter om at det skulle lages pakkeforløp for utmattelse av ukjent årsak, og statssekretær Erlandsen ga løfte om at Helsedirektoratet skulle få dette oppdraget i løpet av 2018. Helsedirektoratet er nå i gang med å utrede hvordan pakkeforløp kan utformes og i neste omgang implementeres.

Representanter fra de fire regionsykehusene ble invitert til et møte på Gardermoen 3. januar 2018 for å diskutere utredning og oppfølging av pasienter med langvarig utmattelse, inkludert CFS/ME. Målet skulle være at pasienter i alle regioner får et mest mulig ensartet tilbud. Etter hvert ble to fastleger også invitert inn i nettverket, og ME-foreningen er blitt invitert inn mot slutten av arbeidet.

Det har totalt vært ti møter i nettverket (3. januar 2018, 11. april 2018, 18. juni 2018, 4. september 2018, 8. november 2018, 22. januar 2019, 7. mars 2019, 7. mai 2019, 27. august 2019 og 5. desember 2019). Ikke alle har deltatt på alle møtene.

Dette dokumentet oppsummerer drøftinger i nettverket ut fra mandatet og tema som er tatt opp av nettverkets deltakere.

Deltakere i nettverket:

Fra Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME

Ingrid B. Helland, barnelege, leder Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME (OUS)

Elin Bolle Strand, psykolog, (CFS/ME senteret, OUS)

Helene Helgeland, barne og ungdomspsykiater, leder for Nasjonal kompetansetjeneste for psykosomatiske tilstander hos barn og unge

Fra St. Olavs hospital

Petter C. Borchgrevink, St. Olav, professor og leder Nasjonal kompetansetjeneste for sammensatte symptomlidelser

Christer Suvatne, barnelege, Barne- og ungdomsklinikken

Merethe Eide Gotaas, lege, CFS/ME-poliklinikk

Ann-Elise Havnen Solvang, CFS/ME-poliklinikk

Tormod Landmark, psykologspesialist, CFS/ME- poliklinikk

Vidar Halsteinli, forsker/ helseøkonom, St. Olav

Fra Universitetssykehuset Nord-Norge

Kjersti Lillevoll, psykolog, Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering

Maja Wilhelmsen, lege, en periode avløst av Kristoffer Tunheim, lege, Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering

Fra Haukeland universitetssykehus

Kristian Sommerfelt, overlege og professor, Barneklubben

Fra Oslo universitetssykehus

Einar Kjørven, allmennlege, utredning voksne, CFS/ME senteret

Fra Norsk forening for allmennmedisin

Peter Prydz, allmennlege i Hammerfest

Kaveh Rashidi, allmennlege i Oslo

Andre tilknyttet nettverket som har deltatt noe:

Hans Petter Fundingsrud, barnelege, UNN

Torstein Baade Rød, barnelege og professor, St Olav/NTNU

Anne Mette Njaastad, overlege, Avdeling for indremedisin, OUS

Heidi Rømmå Haagenstad, sekretær

Elin Myklebust, ME-foreningen

Trude Schei, ME-foreningen

Nettverket har vært ledet av Ingrid B. Helland, leder Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME.

Navn på nettverket:

Nasjonalt fagnettverk for langvarig utmattelse av uklar årsak

Hvilken pasientgruppe snakker vi om?

Pasienter med nyoppstått, langvarig utmattelse av ukjent årsak med minst 50 % funksjonstap.

Mandat:

1. Få en oversikt over tilbud i spesialisthelsetjenesten
2. Bidra til likeverdig tilbud i hele landet.
3. Drøfte e-læringstilbud
4. Økt samarbeid og kontinuitet både innad i helseforetak og mellom helseforetak/regioner.
5. Alle helseforetak bør ha kompetanse på CFS/ME.

6. Nettverket bør bidra til å utarbeide gode samarbeidsmodeller mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten.
7. Drøfte standardisert pasientforløp ved langvarig utmattelse av ukjent årsak.
8. Anbefalt tilbud til pasientgruppen i primærhelsetjenesten

Undersøkelse av tilbud

Nettverket har utarbeidet en quest-back (se vedlegg 1) som er sendt ut til alle Helseforetak via postmottak. Resultatet av quest-back'en er oppsummert i vedlegg 2.

Nettverket har også vært i kontakt med Norsk forening for allmennmedisin

for å få sendt ut tre korte spørsmål til alle fastleger (se vedlegg 3).

Standardiserte pasientforløp

Aldersgrense mellom barn/unge og voksne bør være 18 år; både når det gjelder utredning, diagnostisering og oppfølging.

Hvem skal henvises til spesialisthelsetjenesten, og hvem skal utredes hos fastlegen?

Iflg Nasjonal veileder for CFS/ME skal alle barn og unge hvor en mistenker CFS/ME henvises til spesialisthelsetjenesten for videre utredning og diagnostisering. Dette tenker nettverket er formålstjenlig.

Når det gjelder voksne, skal i utgangspunktet fastlegen (fortrinnsvis spesialist i allmennmedisin) utrede og stille diagnosen CFS/ME, iflg Nasjonal veileder. I denne er det foreslått et utredningsprogram som oppleves som hensiktsmessig, men vi foreslår å ta inn tre nye analyser: anti-CCP, ACTH og pro-BNP.

Fastlegene bør gjøre en vurdering om det kan foreligge komorbiditet og/eller differensialdiagnoser, både somatiske og psykiatriske, og henvise til annen spesialist der det er indisert. Nettverket etterspør tilgang til helsepsykologer med god kunnskap om somatisk sykdom i kommunene, men også i spesialisthelsetjenesten.

Nettverket foreslår følgende kriterier for å kunne henvise pasienter med langvarig utmattelse til spesialisthelsetjenesten:

- Der det er usikkerhet om diagnose

- Når legen fortsatt er usikker (f. eks pga manglende erfaring), også etter konferering med kollegaer/veileder/fagpersoner i spesialisthelsetjenesten
- Dersom pasienten har vansker med å akseptere legens konklusjon mtp diagnosen

Pasientene henvises når utmattelsen er vedvarende, med minst 50 % reduksjon i funksjonsnivå. Før henvisning bør det være gjort utelukkelsesdiagnostikk i henhold til Nasjonal veileder.

Hvilket tilbud bør spesialisthelsetjenesten ha?

Det anbefales at alle helseforetak har et tverrfaglig utredningstilbud til pasienter med langvarig utmattelse av ukjent/uklar årsak. Det tverrfaglige tilbudet bør bestå av lege og psykolog/psykiater med kunnskap om CFS/ME, som et minimum. Om psykolog/psykiater skal inn, avgjøres individuelt. Teamet henviser evt. videre til aktuell spesialitet på indikasjon. Videre foreslår nettverket at det på regionalt nivå er tilbud med *full* tverrfaglig utredning hvor også ergoterapeut og/eller fysioterapeut inngår, i tillegg til lege og psykolog/psykiater. For barn og unge bør også spesialpedagogisk vurdering inngå i tilbudet. Helseforetakene skal også ha tilbud om læring- og mestringskurs.

For barn og unge skjer utredningen ved lokal barneavdeling. Utredningstilbudet for voksne kan være en egen poliklinikk, eller ved de fleste sykehus integrert i poliklinikker for medisin, og/eller fysikalsk medisin og rehabilitering.

Pasienter som gis rett til helsehjelp skal ha nyoppstått, langvarig utmattelse av ukjent årsak med minst 50 % funksjonstap.

Forslag til frist start helsehjelp: 8 uker for barn og unge; 12 uker for voksne

Utredning og diagnostikk

Diagnosen CFS/ME stilles i henhold til Nasjonal veileder. Dette innebærer blant annet at anstrengelsesintoleranse (PEM- post exertional malaise), som er et kardinalsymptom ved CFS/ME, er tilstede. PEM inngår i de kriteriesett som beskrevet i Nasjonal veileder. Pasienter med tilsvarende utmattelse uten at PEM foreligger og uten at diagnosen CFS/ME er satt, har også krav på tiltak og oppfølging tilpasset resultatet av utredningen.

Barn/unge:

Barn og unge utredes og diagnostiseres ved lokal barneavdeling. De bør møte et tverrfaglig team hvor barnelege, BUP/sykehus-BUP, ergoterapeut, evt. fysioterapeut og spesialpedagog inngår. Kontaktsykepleier på barneavdelinger bør tilstrebes. Det forutsettes selvfølgelig at representantene fra de forskjellige fagfeltene har kunnskap om CFS/ME og andre utmattelsestilstander. Om det skal være samme avdeling/seksjon som utreder og som følger opp kan være gjenstand for lokale tilpasninger. Om dette er samme avdeling/ seksjon og, så langt mulig, samme fagpersoner, har det både fordeler ved å gi kontinuitet for pasienten og å spare helsetjenesteressurser da den aktuelle saken er kjent.

Voksne:

Utredning av voksne med nyoppstått og langvarig utmattelse skjer i dag ved forskjellige avdelinger i de forskjellige helseforetakene. Både avdeling for indremedisin, avdeling for nevrologi og avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering kan være aktuelle. Ofte er utredningen bygget opp rundt små fagmiljøer og ikke sjelden er arbeidet personavhengig. Dette gjør fagfeltet veldig sårbart. Hvilken avdeling som har ansvaret for pasientgruppen *må* forankres i helseforetakets ledelse.

Utredningen passer best innen indremedisin, men oppfølging/behandling passer best innen fagfeltet fysikalsk medisin og rehabilitering. Avdelingen(e) som får ansvar for utredning og oppfølging må sikres ressurser til pasientgruppen. Det kan være rom for lokale tilpasninger, og ordninger som fungerer godt i dag, bør videreføres inntil videre.

3. linjetjeneste

I de tilfeller hvor 2. linjetjenesten føler behov for det, bør det være mulighet for å henvise til 3. linjetjenesten. Dette kan være fordi det er usikkerhet mht diagnosen, eller fordi pasienten har vansker med å godta konklusjonen til 2. linjetjenesten.

Lærings- og mestringskurs

Alle pasienter skal ha tilbud om Læring- og mestringskurs (LMS-kurs), både de som får CFS/ME diagnosen og de som har andre utmattelsestilstander der det er relevant. Nettverket vil arbeide

videre med hva LMS-kurs skal inneholde. For barn og unge anbefaler vi at de i tillegg tilbys en oppfølging ved lokal barneavdeling 2-3 ganger i året. Kontaktsykepleier kan ha en viktig funksjon overfor pasienter i denne aldersgruppen.

Veiledning

Spesialisthelsetjenesten bør gis ressurser til å gi råd og veiledning, både til andre enheter i spesialisthelsetjenesten (3. linje til 2. linje) og til primærhelsetjenesten. Når dette er knyttet til enkeltpasienter bør det utløse en takst. Slik det er i dag, gir veiledning av fastleger for å bistå dem i utredningen ingen takst med mindre pasienten deltar i konsultasjonen, dermed er veiledning ulønnsomt arbeid for sykehusavdelinger.

Revurdering av diagnosen

Som ved mange andre diagnoser, bør også CFS/ME-diagnosen revurderes med jevne mellomrom. Andre sykdommer med overlappende symptomer kan oppstå. Disse kan kreve andre former for oppfølging og/eller behandling. Pasienter med CFS/ME diagnose fra tidlig i ungdomsårene bør få revurdert diagnosen når de blir «voksne». At diagnosekriteriene ikke lenger er oppfylt, er ikke nok til å fjerne en eventuell CFS/ME-diagnosen. Det å fjerne diagnosen krever kunnskap om tilstanden og klinisk skjønn. Dette gjelder også voksne som har hatt diagnosen i mange år.

Oppfølging i primærhelsetjenesten

Hele pasientgruppen med langvarig utmattelse må få et tilbud etter endt utredning, både pasienter med CFS/ME og pasienter med andre utmattelsestilstander. Det er svært viktig å få på plass et tilbud i kommune/bydel og unngå at pasienten havner i et tomrom når utredning er avsluttet.

Der utredning og diagnostisering er gjort innenfor spesialisthelsetjenesten, er det effektivt å ha et tilbakeføringsmøte med primærhelsetjenesten. For barn og unge kan dette møtet være det første ansvarsgruppemøte med valg av leder. Skolen må alltid delta. For voksne kan det være et oppsummeringsmøte, evt via Skype, med fastlege og pasient.

Ansvar for oppfølging av pasientene ligger i primærhelsetjenesten. Fastlegen har her en viktig oppgave, og bør ha kontakt med pasientene 2-3 ganger i året.

Andre yrkesgrupper som er aktuelle er:

Ergo/fysioterapeut

PPT

Psykiatrisk sykepleier

Hjemmesykepleier

Vernepleier

Sosionom

Hjelp til egenpleie (boassistent)

Hjemmebesøk skal være et tilbud for de aller sykeste, ikke bare fra fastlegen.

Oppfølging av pasienten i nærmiljøet må være et satsningsområde. Kontakt med fagpersoner i primærhelsetjenesten må etableres etter utredning, og fagpersonene som står nær pasienten må ha en felles, helhetlig forståelse, dele informasjon og avklare roller og oppgaver. Det bør arbeides med eventuelle påviste opprettholdende faktorer. Eksempler på dette kan være:

- 1) Ungdom med utmattelse og redusert kapasitet til < 50% som ikke har PEM og ikke tilfredsstillende Jason CFS/ME kriterier der en finner ikke tidligere identifiserte lærevansker. Tiltak i forhold til dette kan være svært nyttig.
- 2) Ungdom med utmattelse og redusert kapasitet til < 50% som har PEM og tilfredsstillende Jason CFS/ME kriterier. Tiltak med redusert press på urimelig høy skoledeltakelse kan redusere symptomer og bedre hverdagen vesentlig.

Spesialisthelsetjenesten må eventuelt kunne konsulteres og involveres. Hvilken oppfølging den enkelte pasient skal ha, må bestemmes etter en individuell vurdering. Noen pasienter vil ha nytte av psykologisk oppfølging, og også et ønske om det. Imidlertid er det per i dag ikke noe tilbud om dette til pasienter med somatiske og sammensatte lidelser. Dette etterlyses.

Det kan være aktuelt å opprette en stilling/kontaktperson som har særskilt erfaring med/kompetanse på utmattelse og CFS/ME, enten innen regionen, eller i kommunen/bydelen.

Denne kontaktpersonen kan ha et ansvar for å følge opp pasienter innenfor sin region/kommune/bydel med regelmessig kontakt og sørge for at det settes i gang tiltak til rett tid (henviser til rehabilitering, fysioterapi, kognitiv atferdsterapi, aktivitetsavpasning etc). Hensikten vil være å gi støtte over tid, men også at de respektive tiltakene trolig har best effekt med riktig timing. Ettersom vi snakker om en relativt liten pasientgruppe, vil de fleste fastleger ha lite erfaring med problemstillingen, men noen få kontaktpersoner kan få mye erfaring ved å følge opp de pasientene som er innenfor sitt område.

Alvorlig og svært alvorlig grad av CFS/ME

Diagnosen CFS/ME kan ikke stilles uten at nødvendig diagnostisk utredning er gjort. For de mest alvorlig syke pasientene, må en eventuell sykehusinnleggelse planlegges nøye i forkant. Pasienten må ha tilbud om enerom, og en må tilstrebe mest mulig ro med få pleiere. God planlegging og forutsigbarhet når det gjelder undersøkelser som må utføres er også av stor betydning.

Etter avsluttet utredning, bør pasienten ha kontakt med fastlege/spesialist med jevne intervaller, f.eks hver 2-3 mnd. Det er foreslått at det skal finnes ambulante team i alle helseregioner som kan reise hjem til de alvorligst syke CFS/ME pasientene som ikke selv kan komme seg til sykehus/fastlege.

Det er av stor betydning at pasienten/familiene har noen i behandlingsapparatet som de stoler på, og som møter pasienten» der de er» og som de kan kontakte i en krisesituasjon. Innhold, frekvens og varighet av kontakt må tilpasses individuelt. En bør unngå sensorisk deprivasjon i den grad det er mulig, og gi både fysisk og mental stimulering på et nivå som ikke forverrer pasientens symptomer. Dette fordrer god kjennskap til pasienten og lydhørhet overfor pårørendes vurderinger.

Noen ganger kan det være behov for akutte innleggelser i sykehus. Alle sykehus bør ha en prosedyre for hvordan pasienter med alvorlig utmattelse tas i mot. Pasientene bør bli skjermet på enerom. En må unngå at disse pasientene blir liggende i akuttmottak over lengre tid. «Kritisk informasjon» i pasientens journal kan brukes til dette.

Brukerstyrt personlig assistent (BPA) kan være aktuelt for pasientgruppen.

God støtte til foreldre er viktig når pasienten er ung, og kan være veien inn til pasienten. Også familien rundt voksne pasienter har behov for et oppfølgings tilbud. Barn som pårørende er en spesielt viktig gruppe å ivareta.

«Unge voksne» - 18-25 år

Denne gruppen har andre behov enn eldre/ynge, og risikerer å falle utenfor etablerte ordninger og må forsørges av foreldre. I mange tilfeller har de ikke fullført utdanning, eller får ikke støtte fra NAV da foreldre skal forsørge barn under videregående utdanning.

Unge voksne som har vært syke fra ungdomsårene har behov for hjelp inn i de voksnes rekke og inn i en voksen livssituasjon. En bør tilstrebe en fleksibel langtidsplan for hvordan pasienten skal komme seg videre i livet, f.eks. i forhold til egen bolig og økende selvstendighet. Mange kan klare tilpasset videre utdanning.

Overgang fra Barne- og ungdomsklinikker med jevnlig oppfølging til voksenlivet hvor en i større grad selv må kontakte fastlege, er problematisk for alle pasientgrupper, også for pasienter med CFS/ME. Det er viktig å sikre en god overføring til «voksenmedisin», da disse årene er en svært sårbar fase. Etablering av individuell plan med oppnevnt koordinator og tverrfaglig ansvarsgruppe/samarbeidsgruppe etablert kort etter at diagnosen CFS/ME er stilt er sentrale verktøy for god oppfølging og overgang for ungdom til voksen tilværelse. Ansvarsgruppen bør ha så få deltakere som mulig, men så mange som nødvendig. Kontakt med NAV kommune bør etableres og oppfølgingstjenesten (skole) bør evt. også kontaktes.

Det bør utarbeides en plan/ «veileder» for hvordan denne overgangen bør foregå. Nettverket vil arbeide videre med dette.

Rehabilitering/mestring

De aller fleste rehabiliteringsinstitusjoner som har et tilbud til pasienter med utmattelse har i

dag bare avtale for pasienter med CFS/ME-diagnose og ikke andre utmattelsestilstander. Også pasienter med andre utmattelsestilstander skal ha et tilbud om rehabilitering. Det er ønskelig at flere institusjoner har et slikt tilbud.

Det bør ligge en medisinsk faglig vurdering til grunn for tilrådning mht når et opphold på rehabiliteringsinstitusjon er formålstjenlig, og ikke være begrunnet i et krav fra NAV.

Oppsummering:

Ved å få standardiserte pasientforløp vil tilbudet til pasientgruppen bli mer helhetlig og i større grad likt i hele landet. Nettverket bør arbeide videre for å få til gode modeller for samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. Et nasjonalt nettverk i seg selv øker mulighetene for bedre samarbeid mellom helseregionene og mellom primær- og spesialisthelsetjenesten.

Nettverket vil også arbeide videre med en «veileder» for overgang mellom barn/unge og voksenmedisin, og med hva vi mener LMS-kurs for pasienter med CFS/ME og pasienter med alvorlig utmattelse, men som ikke tilfredsstiller kriteriene for CFS/ME, bør inneholde.

Addendum

Det er også viktig at pasienter med utmattelse med et mindre funksjonstap enn 50 % får et tilbud om utredning og råd om tiltak for å prøve å unngå forverring av symptomer.