

NYHETSBREV



Mars 2009

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

NAV har revidert sine retningslinjer for utredning og dokumentasjon av CFS/ME, og tatt i bruk den omstridte, britiske "NICE Guideline"

Les mer om kritikken av NICE Guideline side 3

Fra Helsedirektoratets nettside om CFS/ME:

http://www.helsedirektoratet.no/sykehus/cfs-me/navs_retningslinjer_for_utredning_og_dokumentasjon_av_cfs_me_er_revidert_321574

NAVs retningslinjer for utredning og dokumentasjon av CFS/ME er revidert

[23.01.2009] NAVs krav til diagnostisk utredning og dokumentasjon av CFS/ME fremgår av NAV-Rundskriv til Folketrygdlovens § 12-6 Sykdom, skade eller lyte – krav til årsakssammenheng. Dette rundskrivet ble endret 17.10.08.

Ny kunnskap om tilstanden både nasjonalt og internasjonalt ligger til grunn for de endrede retningslinjene. NAV viser spesielt til NICE clinical guideline 53, 2007 utarbeidet av National Institute for Health and Clinical Excellence, samt til rapporter fra Kunnskapssenteret (2006) og Sosial- og helsedirektoratet (2007). Den betydelige kompetanseøkningen blant allmennleger trekkes også fram i begrunnelsen for endrede retningslinjer.

Rundskriv fra NAV:

<http://rundskriv.nav.no/rtv/lpext.dll/rundskriv/r12/r12-01/r12-p12-06?f=templates&fn=document-frame.htm&2.0>

§ 12-6 Sykdom, skade eller lyte. Krav til årsakssammenheng

Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME)

Endret [10/08]

Kravet til dokumentasjon (og observasjonstid) vil være større i tilfeller av uklare lidelser eller mer diffuse tilstander der man ikke har noen kjent årsak. CFS/ME er en tilstand som er en diagnostisk utfordring, idet pasienten kan ha til dels alvorlige symptomer, mens det kan være beskjedne objektive funn ved klinisk undersøkelse.

Om CFS/ME - symtombilde

Kronisk utmattelsessyndrom er en langvarig til-

stand som har som hovedsymptom ekstrem utmatelse som ikke bedres av hvile og som forverres av anstrengelse. Det kan forekomme en rekke ulike tilleggssymptomer som nedsatt hukommelse og konsentrasjon, sår hals, lymfeknutesvulst, muskel- og leddsmarter, hodepine, søvnproblem og fordøyelsesplager. Alle aldre kan rammes. Tilstanden kan ha forskjellig varighet, kan trekke i langdrag og etterlater i mange tilfeller delvis nedsatt funksjonsevne. Man går ut fra at CFS/ME kan utløses av forskjellige belastninger som langvarige infeksjoner, fysiske og psykiske belastninger.

Behandling av CFS/ME

Det er ingen kjent spesifikk behandling for sykdommen, men kognitiv terapi og gradert treningsterapi er i flere fagmiljøer ansett som gunstig. Mestringskurs kan være nyttig for noen pasienter. Individuell plan vil kunne sikre pasienten nødvendig oppfølging og støtte.

Ny kunnskap – endrede retningslinjer

Fagmiljøene har gått i ulike retninger når det gjelder vurdering av personer med CFS/ME, og det har manglet nasjonale retningslinjer. Imidlertid har det de siste par tre år vært samlet ny kunnskap både nasjonalt og internasjonalt om tilstanden. Det vises spesielt til National Institute for Health and Clinical Excellence, England, som bl.a. har utarbeidet NICE clinical guideline 53, 2007, om diagnose og håndtering av kronisk utmattelsessyndrom. Dessuten har Kunnskapssenteret for helsetjenesten (2006) og Sosial- og helsedirektoratet (2007) kommet med rapporter som har bidratt til å bedre kunnskapen om CFS/ME i Norge. Det har også foregått en betydelig kompetanseøkning blant allmennleger her i landet. På bakgrunn av ny kunnskap, er NAV's retningslinjer for dokumentasjon og utredning nå revidert.

Krav til diagnostisk utredning og dokumentasjon

Fastlege som er spesialist i allmennmedisin kan styre utredning og utarbeide dokumentasjon til NAV.

Det vil som hovedregel være nødvendig med vurdering hos en spesialist i tillegg, der spesialitet er avhengig av sykdomsbildet til pasienten. Dersom kravet 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.

NAVs krav til diagnostikk av sykdommen baserer seg i hovedsak på retningslinjene i NICE clinical guideline 53:

- Sykdomsbilde må være typisk – med symptomvarighet over 4 mnd – med ekstrem utmattelse som ikke bedres ved hvile, samt ulike tilleggssymptomer
- Annen alvorlig sykdom som årsak skal være ekskludert
- Utredning skal inneholde et basissett av blodprøver (for å utelukke annen alvorlig sykdom).
- Utredning hos annen spesialist, avhengig av

fastlegens vurdering. Spesialistutredning vil være avhengig av sykdomsbildet, og først og fremst være av nytte for å utelukke annen alvorlig sykdom.

For at personer med kronisk utmattelsessyndrom skal fylle de medisinske vilkårene for rett til utførelse må følgende krav være oppfylt:

- Legeerklæring fra fastlege/spesialist i allmennmedisin og som hovedregel fra en annen relevant spesialist i tillegg, med dokumentasjon av gjennomgått medisinsk utredning og behandling (eks. gradert trening, kognitiv terapi, mestringskurs).

- Grundig funksjonsvurdering og dokumentasjon på at sykdommen har ført til en funksjonsnedsettelse som har vart i minst 3 år uten sikker bedring.

- Det må dokumenteres at funksjonsevnen er vesentlig nedsatt på grunn av sykdomstilstanden og at inntektsevnen/arbeidsevnen er nedsatt med minst 50%.

Konsekvensene av NAVs endringer og noen gode råd

Høsten 2008 endret NAV sine vilkår for tilståelse av utførelser og rehabiliteringspenger. I tillegg til medisinsk utredning, kreves nå at pasientene må gjennomgå behandlingstiltak. NAV nevner følgende behandlingstyper: gradert trening (dette innebærer en progressiv opptrening etter en forhåndsbestemt opptreppingsplan), kognitiv terapi og/eller mestringskurs. Denne endringen førte umiddelbart til negative konsekvenser for mange pasienter som har sine saker til behandling i NAV-systemet. For dem som er berørt av NAVs nye vilkår, kan informasjonen nedenfor kanskje være til hjelp.

Flere pasienter er blitt møtt med krav om at de skal delta på kurs om Lightning Process (LP). LP er verken en dokumentert behandlingsstrategi eller et vitenskapelig basert treningsopplegg. NAV kan ikke kreve at pasienter skal gjennomføre noen former for behandling som ikke er medisinsk tilrådelig, dvs. vitenskapelig dokumentert. Medisinsk personell kan heller ikke tilrå behandlingsformer som ikke er "anerkjent" innen det medisinske fagfeltet. Behandlingsstrategier som ikke er dokumentert ved forskning anses som eksperimentelle. Det finnes ingen garanti for at LP i det hele tatt virker, eller hvem det virker på. Ingen vet med sikkerhet hvem som kan bli dårligere av denne treningsformen. Så langt er det heller ingen som kjenner langtidseffekten av dette treningsopplegget. Tilbakemeldinger fra pasienter over hele landet tyder på at LP kan hjelpe enkelte til å mestre situasjonen bedre, har ingen effekt hos en del og fører til forverring hos andre. At enkelte rapporterer om subjektiv bedring, anses ikke som hold-

bar dokumentasjon på treningsopplegget. At LP er en trygg og effektiv metode finnes det i dag ingen vitenskapelig dokumentasjon på. Av den grunn er det sterkt tvilsomt at NAV kan kreve gjennomført et slikt treningsopplegg. Saksbehandlere i NAV må gjøre oppmerksomme på at en rekke pasienter er blitt dårligere, enten kort tid etterpå, eller etter en lengre tidsperiode.

Dersom behandlingen som kreves av NAV og/eller reisen til og fra fører til forverring av tilstanden, kan tilbudet avslås. Om behandlingen avslås, må dette begrunnes godt, f. eks. med at man har blitt sykere av liknende reiser tidligere eller at man allerede har forsøkt liknende behandlingsopplegg og blitt dårligere (eller at det ikke har hatt effekt). De ovenfor nevnte behandlingsformene finnes ikke tilgjengelig over alt. NAV kan ikke kreve at pasienter skal gjennomføre et tilbud som i praksis er utilgjengelig. De fremsatte behandlingskravene kan for de sykeste være umulige å gjennomføre. Dette må dokumenteres med en grundig legeattest. Det vil være noen alvorlig syke som NAV ikke anser som meget syke selv om de faktisk er det. Flere pasienter er ute av stand til å drive fysisk aktivitet, lese, lytte eller konsentrere seg over lengre tid. Anstrengelsen kan medføre en forverring eller gjøre det vanskelig å ta til seg behandlingsopplegget.

En alternativ behandlingsstrategi for personer med ME er aktivitetsavpasning, på engelsk kalt pacing. Prinsippene for aktivitetsavpasning er beskrevet i Aktivitetsavpasningsskolen i foreningens

Nyhetsbrev. Aktivitetsavpasning er også forklart av offentlig godkjent psykolog, Ellen Goudsmit, og hennes beskrivelse finnes på foreningens nettside: http://www.me-forening.no/index.php?option=com_content&task=blogsection&id=5&Itemid=54

Goudsmit og Howes har oppdatert sitt skriv om aktivitetsavpasning, men dette er foreløpig ikke oversatt til norsk. Den oppdaterte versjonen finnes på følgende link: <http://freespace.virgin.net/david.axford/pacing.htm>

De som er for syke til å lese eller lytte til en lang tekst, kan be en venn, et familiemedlem eller en assistent om å lese opp litt av gangen, eller formidle en forkortet versjon av prinsippene. Deretter kan strategien prøves ut over lang tid. Aktivitetsavpasningsprinsippene er enkle.

Nyhetsbrevet der Aktivitetsavpasningsskolen er trykket, kan tas med til legen. Avtale kan inngås med fastlegen om å følge prinsippene, og legen eller en annen helsefaglig person kan følge opp effekten med jevne mellomrom. For å vurdere effekten, kan pasienten (eller andre) benytte dr. Bells skjema for

funksjonsvurdering eller dr. Lapps skjema for vurdering av eget kapasitetsnivå. Dette er enkle hjelpemidler som kan brukes til å vurdere forløpet, ved at man ved jevne mellomrom følger med på endringer i skåringene. Bruk av skalaer kan gjøre det lettere for legen å følge opp behandlingen og utarbeide legeattester. Aktivitetsavpasning er ansett som en gunstig metode. Om noen skulle protestere på aktivitetsavpasningsstrategien, kan man henvise til at flere store pasientundersøkelser har vist at dette er den behandlingsstrategien som er til størst nytte. Aktivitetsavpasning er også nevnt i de britiske NICE Guideline som det henvises til i NAVs rundskriv. Begge skjemaene er oversatt til norsk og lagt ut på foreningens hjemmeside: http://www.me-forening.no/index.php?option=com_content&task=blogsection&id=7&Itemid=76 Sentrene for sykdomskontroll og forebygging (CDC) i USA, Atlanta, en institusjon som har betydning for helsevesenet verden over, anbefaler disse skjemaene som ME-spesialistene Bell og Lapp har utarbeidet. Originalversjonene finnes på følgende nettside: <http://cdc.gov/cfs/docs/wb3151/appendix-a.pdf>

Kritikken av NICE Guideline

Norges ME-forening slutter seg til kritikken fra åtte av de største ME-organisasjoner i Storbritannia av den britiske NICE Guideline.

Den 22. august 2007 publiserte the National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) retningslinjer for leger, under tittelen: Chronic Fatigue Syndrome / myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy) - Diagnosis and management for CFS/ME in adults and children.

Åtte av de største ME-organisasjonene og flere i Storbritannia er sterkt kritiske til NICES retningslinjer og har erklært dem som "uegnet til bruk". De krever at det blir gjort en omfattende omarbeidelse av retningslinjene. Vi mener, som de gjør, at NICES retningslinjer vil gjøre situasjonen enda verre for ME-pasientene enn den er i dag.

Noen kritiske punkter inkluderer:

Førstehåndsbehandling som anbefales er kognitiv atferdsterapi (Cognitive Behavioural Therapy – CBT) og progressiv/gradert treningsterapi (Graded Exercise Therapy – GET) for mild eller moderat CFS/ME, og "Activity Management strategy", som har elementer av CBT og GET, for de alvorligste syke. Disse behandlingsformene har vist seg å være lite effektiv (CBT) og potensielt skadelig (GET). Store brukerundersøkelser i Storbritannia viser motsatte resultater av det NICES retningslinjer gjør. Foruten bekymringene som er skissert, er det uttalelser fra nøkkelpsykiatere som aktivt promoterer disse tilnærmingene, som selv sier at CBT og GET ikke kan beskrives som "kurative" og/eller har kun korttids effekt. (Michael

Sharpe, AACFS, (nå IACFS/ME) International CFS Conference, Cambridge, Mass., 10.-11. oktober 1998. S. Wessely, Editorial, JAMA 199.2001:286:11), Marcus JH Huibers + S. Wessely, Psychological Medicine, 2006:36(7):895-900).

CBT og GET er ikke spesifikke metoder for ME/CFS fordi man ikke kjenner årsaken. Mange er blitt svært dårlige av disse terapiene (Devanur & Kerr 2006): <http://www.cfids-cab.org/rc/Devanur.pdf>

NICES retningslinjer har ikke villet inkludere eller fokusere på forskning som faktisk dokumenterer de forhold som brukersiden hevder. Det kan få fatale følger.

Resultater av kognitiv atferdsterapi og gradert treningsterapi fra store brukerundersøkelser

- * 3074 pasienter (Jones, 2003)
 - CBT førte ikke til noen forskjell 55 %
 - CBT gjorde ting verre 22 %
 - GET førte ikke til noen forskjell 16 %

- GET gjorde ting verre 48 %
- Pacing (aktivitetsavpasning med hvile) var mest nyttig 90 %
- Hvile i sengen svært nyttig 89 %

* 2338 pasienter (Action for M.E., 2001)

- CBT var til stor hjelp 7 %
- CBT var ikke til hjelp 67 %
- CBT førte til forverring 50 %
- Aktivitetsavpasning var gunstigst 89 %
- Hvile som mest gunstig 91 %

* 437 pasienter (25 % M.E. Group, 2004)

- CBT nyttig 7 %
- CBT ikke til hjelp for 93 %
- GET var til hjelp 5 %
- GET var ikke til hjelp 95 %
- Psykoterapi var til hjelp 10 %
- Psykoterapi var ikke til hjelp 90 %
- Det som hjalp mest var aktivitetsavpasning og symptomlindring hhv. 70 % - 75 %

Professor Fred Friedberg fortalte under konferansen i Fort Lauderdale, januar 2007, om en studie over to år der pasienten brukte en aktigraf (skrittmåler) for å registrere aktivitetsnivået. Pasienten rapporterte subjektivt økt aktivitetsnivå, men samtidig viste aktigrafen at skrittmengden sank drastisk. Resultatene viste at gradert treningsterapi ikke førte til forbedring med hensyn til økt totalt aktivitetsnivå (Friedberg 2002).

Fysisk aktivitet ut over ”terskelverdi/takeffekt” fører til symptomøkning og forverring av tilstanden (Black & McCully 2005): <http://www.dynamic-med.com/content/pdf/1476-5918-4-10.pdf>

Pasientene kan utvikle treningsintoleranse, og dette vises ved et redusert aktivitetsnivå etter 4-10 dager. Den manglende evnen til å opprettholde aktivitetsnivået, ledsaget av forverring av symptomer, tyder på at pasientene hadde nådd en aktivitetsgrense. Se også en nyere studie av Yoshiuchi et. al (2007) som dokumenterer symptomøkningen etter gradvis opptrening: <http://www.cfids-cab.org/rc/Yoshiuchi.pdf>

Det er vist at ME-pasienter får økt oksidativt stress under trening, og at denne økningen fortsetter selv etter at treningen er avsluttet (Kennedy et al. 2005): <http://www.cfids-cab.org/rc/Kennedy.pdf>

Det er viktig å merke seg at pasientene ikke protesterer på behandling som gjør dem bedre, derimot protesterer de på behandling som enten ikke virker eller gjør dem verre.

Action for M.E. M.E. in the UK. Severely neglected. Membership survey, 2001.

<http://www.afme.org.uk/res/img/resources/Severely%20Neglected.pdf>

Oversatt til norsk av Eva Stormorken: ME i Storbritannia. Alvorlig forsømt. ME-Nyheter våren 2004, s. 38-44. <http://www.me-forening.no/artikler/ME%20i%20Storbritannia.doc>

Jones DM. Some facts and figures on CBT, GET and other approaches, 2003.

http://www.meactionuk.org.uk/SOME_FACTS_AND_FIGURES_ON_CBT.htm

Oversatt til norsk av Eva Stormorken: Noen fakta og tall om kognitiv atferdsterapi, gradert treningsterapi og andre metoder. ME-Nyheter våren 2004, s. 37. http://www.me-forening.no/artikler/Fakta%20og%20tall%20om%20CBT%20_GET%20Doris%20Jones.doc

25 % M.E. Group. Severely Affected ME (Myalgic Encephalomyelitis) *Report on Questionnaire, Issued January 2004.*

<http://www.25megroup.org/Group%20Leaflets/Group%20reports/March%202004%20Severe%20ME%20Analysis%20Report.doc>

VanNess JM, Snell CR, Stevens SR, Bateman L, Keller BA. FACSM. Using Serial Cardiopulmonary Exercise Tests to Support a Diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome. *Medicine & Science in Sports & Exercise*: Volume 38(5) Supplement May 2006 p S85.

<http://www.acsm-msse.org/pt/re/msse/fulltext.00005768-200605001-01259.htm;jsessionid=HV9HJwhtvwtNIGyB7vvTzBpDQ0t0xbK187pnqpqrSnCTT9QIWCNXx!65375592!181195628!8091!-1?nav=search&fullimage=true>

VanNess og hans medarbeidere (2006) har skrevet følgende:

“Reduced functional capacity and post-exertional malaise following physical activity are hallmark symptoms of Chronic Fatigue Syndrome (CFS). That these symptoms are often delayed may explain the equivocal results for clinical cardiopulmonary exercise testing (GXT) with CFS patients. The reproducibility of VO max in healthy subjects is well documented. This may not be the case with CFS due to delayed recovery symptoms. Conclusion: In the absence of a second exercise test, the lack of any significant differences for the first test would appear to suggest no functional impairment in CFS patients. However, the results from the second test indicate the presence of a CFS related post-exertional malaise. It might be concluded then that a single exercise test is insufficient to demonstrate functional impairment in CFS patients. A second test may be necessary to document the atypical recovery response and protracted malaise unique to CFS.”

Både den britiske nevrologforeningen og psykologforeningen har kritisert NICEs retningslinjer.

Mye av forskningen som det henvises til, er gjort på pasienter med tretthet, men som ikke har ME.

Arbeidsprosessen har ikke vært et samarbeid der fagfolk, pasienter og pårørende har deltatt, slik det fremstilles i NICEs retningslinjer. Det står skrevet at det har vært et samarbeid, men de som har vært involvert fra brukersiden, mener at det ikke har vært et reelt samarbeid, men en form for maskepi. Omfattende og dokumenterte bidrag fra brukerne og eksperter som støtter den fysiske/organiske årsakssammenheng av tilstanden har i høy grad blitt ignorert. Disse forholdene og manglende reell brukermedvirkning er også bekreftet i personlig kommunikasjon mellom organisasjonene og ME-foreningen. Dokumentene er overlevert Kompetansenettverket v/Cecilie Daae våren 2008.

NICEs retningslinjers definisjon av sykdommen er så vid at den inkluderer nesten alle med uforklarlig utmattelse, og ikke ME, diagnosekode G93.3. Det er et klart behov for å subgruppere pasienter som faller inn under paraplybetegnelsen CF (utmattelsessyndromer). Bruk av oversiktsartikler som forskningsmetode, har sterke svakheter når det inkluderes studier av heterogene populasjoner – metodekritikken fokuserer ikke på at evidensgrunnlaget er meget svakt og at det er gjort frafallsanalyser som ikke kan finne ut hvem, og hvorfor, frafallet i enkelte studier er veldig stort. Se også hvilken kritikk foreningen har kommet med når det gjelder Kunnskapssenterets rapport.

En stor mengde informasjon om fysiologiske avvik ble presentert, men dette har NICE ignorert til fordel for den "biopsykososiale modellen" for sykdommen. Dette er en åpenlys handling som favoriserer politiske strategier fremfor medisinske og vitenskapelige bevis. Det presserende behovet for biomedisinsk forskning for å avdekke den (de) underliggende fysiske årsaken(e) er ikke tatt med.

NICE har feilet på flere "Key Item" (Key Items 3, 5, 8, 10 og 20) i bruken av AGREE INSTRUMENT (Appraisal of Guidelines Research and Evaluation, the AGREE Collaboration, Sept. 2001).

Kostnadsrapport

Kostnadene for disse behandlingsstrategiene er utarbeidet på grunnlag av antagelser, som kostnadsrapporten sier innledningsvis. I tillegg har rapporten kommentarer om eksisterende usikkerheter i diagnostisering og behandling av pasienter med CFS/ME. De høye kostnadene er forventet å bli betydelige høyere enn antatt. De britiske organisasjonene stiller spørsmål ved disse kostnadene for tiltak som ikke har dokumentert effekt, og som pasientene selv ikke ønsker, samtidig som myndighetene ikke prioriterer biomedisinsk forskning.

Rettslig vurdering

Kritikken av NICEs retningslinjer for ME/CFS ble tatt opp til rettslig vurdering i the Royal Courts of Justice den 17. juni 2008. To navngitte personer fremmer saken. Dommeren konkluderte med at det er grunnlag for at saken skal få en full høring. Det er antatt at høringen vil ta minst to dager.

Det er en synkende tillitt til NICE i den britiske befolkningen fordi deres avgjørelser stadig blir kritisert og utfordret. Man stiller spørsmål ved deres evalueringsprosess og om noen bestemte grupper kommer ut ufordelaktig på grunn av prosessen. Det foreligger en egen rapport hvor en lang rekke pasientorganisasjoner, bl.a. annet kreftforeningen, multippel sklerose foreningen, Alzheimer foreningen og en mengde andre foreninger for nevrologiske og autoimmune tilstander, har kommet med sviende kritikk av NICEs fremgangsmåte og evalueringsprosess. (House of Commons Health Committee: National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). *Written evidence*. HC 503-II. 17. May 2007).

22. september 2008

Hvorfor bør ME-pasienter være forsiktige med fysisk trening?

av Leo Trower

Hvem risikerer en forverring etter et tvunget gjenopptreningsprogram?

De fleste ME-pasienter har kronisk aktivert immunsystem slik det er hos pasienter med revmatoid artritt. Dette problemet oppdages ikke av de prøver som rutinemessig blir tatt. Det skyldes at disse prøvene hovedsakelig er indikatorer på inflammasjon og ikke avdekker "medfødt immunitet".

Det finnes tilgjengelige laboratorietester som kan vise at det foreligger fysiologiske avvik som forverres som følge av fysisk anstrengelse. Disse prøvene

er: hCRP (high sensitive C-reaktivt protein), elastase (indeks for immunaktivitet), NO (nitrogenmonoksid) og DNA, RNA, LPS (lipopolysakkarider) og/eller antistoffer mot tarmbakterier i blodet.

Dersom ME-pasienter blir systematisk undersøkt for disse markørene, finner man at flesteparten har én eller flere unormale verdier. Det er trolig at disse unormale verdiene er grunnen til at ME-pasientene vil ha en langsom restitusjon etter fysisk trening. Pa-

sientene vil kunne føle seg verre etter trening fordi de underliggende biologiske avvikene forsterkes som en konsekvens av fysisk trening.

Temaet om nitrogenmonoksid (NO) er interessant. Som et resultat av forstyrrelser i normal tarmflora hos ME-pasientene, kan det forekomme økt NO-produksjon fra bakteriene. I tillegg til aktivert, ikke-spesifikt immunsystem, er enzymet iNOS ansvarlig for økt NO-innhold i serum (blodet). Dette er, blant andre ting, ansvarlig for senkning i blodtrykk fordi det fører til utvidelse av de større blodårene. Som et resultat av denne utvidelsen, må de perifere blodårene trekke seg sammen. Dette fører igjen til en feiltilpasset blodsirkulasjon i ulike deler av kroppen.

Nitrogenmonoksid (NO) spiller en viktig rolle ved fysisk anstrengelse. En økning av pulsen fører til at blodsirkulasjonen øker. Som en respons på økt sirkulasjon, starter celler på innsiden av blodåreveggen en rekke prosesser for å øke produksjonen av NO. Dette fører igjen til flere prosesser som øker NO-produksjonen og aktiviteten og holder prosessen gående: eNOS (et enzym i blodårens indre vegg som stimulerer til NO-produksjon) blir mer aktivt, og det skjer et fall i inaktivering av NO forårsaket av at produksjonen av frie radikaler går ned og en aktivering av den antioksidierende syren ESA (etansulfonsyre). NO er giftig for naturlig dreperceller og T-celler fordi disse immuncellene mister sin funksjonsevne dersom det foreligger for mye sirkulerende NO. Dette er en av årsakene til at ME-pasienter lett blir sykere etter å ha deltatt i fysisk aktivitet.

Sportslige aktiviteter er nyttige for friske fordi NO har en beskyttende effekt mot åreforkalkning og bakterieinfeksjoner. En for stor mengde NO er imidlertid skadelig, og pasientene bør derfor informeres om at fysisk anstrengelse er vist å føre til økning av NO hos personer med ME. I tillegg har ME-pasientene en treningsintoleranse fordi blodforsyningen ikke klarer å tilpasse seg et treningsindusert behov for oksygen i vevene. Tilfellet med NO er bare ett av mange systemer der det foreligger en ubalanse som fører til treningsintoleranse og/eller forsinket restituasjon. Typisk sett vil en ME-pasient av revmatisk type ha en mye lavere treningskapasitet 24 timer etter å ha gjennomgått en treningstest opp til utmattelsessgrensen. Mange pasienter klarer heller ikke nå sin maksimale predikerte hjerterefrekvens når de presses til å gjennomgå en treningstest fordi det er/oppstår muskelsvakhet eller smerter i bena. Muskelsvakheten er et resultat av at NO binder seg til ryanodinreseptorer i musklene. Smertene er et resultat av feiltilpasset blodsirkulasjon i musklene i bena, noe som resulterer i en for tidlig opphopning av melkesyre. En del av NO vil oksidere: NO + O₂ (oksygen) vil danne ONOO (peroksinitritt). Dette er en veldig kraftig fri radikal som skader cellemembraner.

Hva kan man lære av dette?

ME-pasienter må aldri tvinges til å utføre obligatorisk trening. De må lytte til kroppene sine og ikke til andre mennesker som mener at de vet bedre, men som ikke kjenner til det biologiske grunnlaget for sykdommen. Fysisk trening må tilpasses den enkelte, basert på alvorlighetsgrad og konsekvenser av sykdommen. Derfor bør vurderingen av den enkelte pasient være grundig, spesifikk og tilpasset sykdommen.

Referanser: Ito et al. 1996; Englebiene & De Meirleir 2002; Mikaylova et al. 2007, Connolly et al. 2004; Sobko et al. 2006; VanNess et al. 2007. Link: <http://www.prohealth.com/me-cfs/blog/boardDetail.cfm?id=1248364>
http://cfsfm.org:80/index.php?option=com_content&task=view&id=1896&Itemid=754

Flere objektive funn ved ME/CFS

Noen har hevdet at personer kan simulere ME/CFS fordi de er for late til å arbeide. I den forbindelse refereres det til tre nylig publiserte studier som dokumenterer at det foreligger biologiske tegn på at ME/CFS er en reell sykdom. Blodprøvene utføres ikke som rutinetester og derfor vil mange leger heller ikke utføre dem. Dermed tapes muligheten for å påvise at pasientene er reelt syke. Rutineprøver hos ME-pasienter er ofte normale. Dette gjør det vanskelig å bli trodd på at man faktisk er fysisk syk.

Referanser:

1. Mihaylova I, DeRuyter M, Rummens JL, Bosmans E, Maes M. Decreased expression of CD69 in chronic fatigue syndrome in relation to inflammatory markers: evidence for a severe disorder in the early activation of T lymphocytes and natural killer cells. *Journal: Neuro Endocrinol Lett.* 2007 Aug;28(4):477-483.

2. Maes M, Mihaylova I, Kubera M, Bosmans E. Not in the mind but in the cell: increased production of cyclo-oxygenase-2 and inducible NO synthase in chronic fatigue syndrome. *Neuro Endocrinol Lett.* 2007 Aug;28(4):463-439.

3. Maes M, Mihaylova I, Bosmans E. Not in the mind of neurasthenic lazybones but in the cell nucleus: patients with chronic fatigue syndrome have increased production of nuclear factor kappa beta. *Neuro Endocrinol Lett.* 2007 Aug;11;28(4):456-462.

Sammenheng mellom oksidativt stress i muskulatur og ME

En studie av Fulle og medarbeidere (2008) har vist at det er en klar sammenheng mellom oksidativt stress i muskulatur og kronisk utmattelsessyndrom/ME. Tilstanden er preget av alvorlig, vedvarende og invalidiserende utmattelse og subjektiv sykdomsfølelse. Mens det biologiske grunnlaget for denne sykdommen nylig er bekreftet, gjenstår det fortsatt å klarlegge patofysiologien (de fysiologiske endrin-

gene ved sykdom). Fordi årsakene til sykdommen ikke er avklart, blir behandlingsprogrammer rettet mot symptomlindring, hvor målet er at pasienten skal gjenvinne tidligere funksjonsnivå og velvære. Flere studier er gjort for å undersøke om kronisk utmattelse er forbundet med: 1) en rekke infeksiose smittestoffer eller forstyrrelser i immunsystemet, 2) spesifikke endringer i aktiviteten i sentralnervesystemet eller det perifere nervesystemet, og 3) perioder med høy belastning som kan være forbundet med patologien via genetiske mekanismer. Oksidativt stress ved CFS får økt oppmerksomhet innen forskning fordi det nå finnes dokumentasjon på at dette henger sammen med patofysiologiske trekk ved ME/CFS. Nyere data støtter kollektivt opp om at det foreligger spesifikke, sentrale punkter i muskelen som er rammet av frie radikaler. Med dette som bakgrunn blir den oksidative ubalansen i utviklingen (genesen) av CFS diskutert i denne artikkelen. Link: <http://www.springerlink.com/content/r2882337544u4624/>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18274865>

Referanser:

Ablashi DV, Zompetta C, Lease C, Josephs SF, Balachandra N, Komaroff AL, Krueger GR, Henry B, Lukau J, Salahuddin SZ. Human herpesvirus 6 (HHV6) and chronic fatigue syndrome (CFS). *Can Dis Wkly Rep* 1991 Jan;17(Suppl 1E):33-40.
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1669351?ordinalpos=5&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_RVDocSum

Ablashi DV, Eastman HB, Owen CB, Roman MM, Friedman J, Zabriskie JB, Peterson DL, Pearson GR, Whitman JE. Frequent HHV-6 reactivation in multiple sclerosis (MS) and chronic fatigue syndrome (CFS) patients. *J Clin Virol* 2000 May;16(3):179-91.
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10738137?ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_RVDocSum

Archard L, Peters J, Behan P, Doyle D, Bowles N. Detection of Epstein-Barr virus DNA in muscle from patients with the postviral chronic fatigue syndrome, myalgic encephalomyelitis. *J Exp Clin Cancer Res* 1988;7(3) Supplement.

Bowen Jo, Pheby Derek, Charlett Andre, McNulty Cliodna. Chronic fatigue syndrome: a survey of GP's attitudes and knowledge. *Family Practice* 2005;22(4):389-393.
<http://fampra.oxfordjournals.org/cgi/reprint/cmi019v1>

Buchwald D, Cheney PR, Peterson DL, Henry B, Wormsley SB, Geiger A, Ablashi DV, Salahuddin

SZ, Saxinger C, Biddle R, et al. A chronic illness characterized by fatigue, neurologic and immunologic disorders, and active human herpesvirus type 6 infection. *Ann Intern Med* 1993 Jan 15;116(2):103-13. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1309285>

Chia John KS & Chia Andrew Y. Chronic fatigue syndrome is associated with chronic enterovirus infection of the stomach. *J Clin Pathol* 2007;0:1-6. doi: 10.1136/jcp.2007.050054
<http://press.psprings.co.uk/jcp/september/cp50054.pdf>

Ciccolella M, Stevens S, Snell C, VanNess J. Legal and scientific considerations of the Exercise Stress Test. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 2008, 14(2):61-75.

Connolly PH, Caiozzo VJ, Zaldivar F, Nemet D, Larson J, Hung SP, Heck JD, Hatfield GW, Cooper DM. Effects of exercise on gene expression in human peripheral blood mononuclear cells. *J Appl. Physiol* 2004;Oct;97(4):1461-1469. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15194674?ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_RVDocSum
<http://jap.physiology.org/cgi/content/full/97/4/1461>
<http://jap.physiology.org/cgi/reprint/97/4/1461>

Eisen SA, Kang HK, Murphy FM, Blanchard MS, Reda DJ, Henderson WG, Toomey R, Jackson LW, Alpern R, Parks BJ, Klimas N, Hall C, Pak HS, Hunter J, Karlinsky J, Battistone MJ, Lyons MJ; Gulf War Study Participating Investigators. Gulf War veterans' health: medical evaluation of a U.S. cohort. *Ann Intern Med* 2005 Jun 7;142(11):881-90.
<http://www.annals.org/cgi/reprint/142/11/881.pdf>

Sammendrag for pasienter finnes i *Ann Intern Med*. 2005 Jun 7;142(11):I22.

Englebiene P, De Meirleir K (red). *Chronic Fatigue Syndrome: a biological approach*. Boca Raton, Florida: CRC Press LLC, 2002. ISBN 0-8493-1046-6

Fulle S, Pietrangelo T, Mancinelli R, Saggini R, Fanò G. Specific correlations between muscle oxidative stress and chronic fatigue syndrome: a working hypothesis. *J Muscle Res Cell Motil* 2007; 28(6):355-362. <http://www.springerlink.com/content/r2882337544u4624/>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18274865>

Glaser R, Padgett DA, Litsky ML, Baiocchi RA, Yang EV, Chen M, et al. Stress-associated changes in the steady-state expression of latent Epstein-Barr virus: implications for chronic fatigue syndrome and cancer. *Brain Behav Immun* 2005;19(2):91-103.

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15664781?ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_RVDocSum

Ito M, Watanabe M, Kamiya H, Sakurai M. Inhibition of natural killer cell activity against cytomegalovirus-infected fibroblasts by nitric oxide-releasing agents. *Cell Immunol* 1996 Nov 25;174(1):13-18. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>

Jason LA, Taylor RR, Kennedy CL. Chronic fatigue syndrome, fibromyalgia, and multiple chemical sensitivities in a community-based sample of persons with chronic fatigue syndrome-like symptoms. *Psychosom Med*. 2000 Sep-Oct;62(5):655-63.

Kennedy G, Spence VA, McLaren M, Hill A, Underwood C, Belch JJ. Oxidative stress levels are raised in chronic fatigue syndrome and are associated with clinical symptoms. *Free Radic Biol Med* 2005 Sep 1;39(5):584-9. <http://www.cfids-cab.org/rc/Kennedy.pdf>

Kerr Jonathan, Burke Beverly, Petty Robert, Gough John, Fear David, David Matthey, Axford John, Dalgleish Angus, and Nutt David. Seven genomic subtypes of Chronic Fatigue Syndrome / Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME): a detailed analysis of gene networks and clinical phenotypes. *J Clin Pathol* 2008 Jun;61(6):730-9. <http://www.cfids-cab.org/rc/Kerr-3.pdf>

Klimas Nancy G, Koneru Anne O'Brien. Chronic Fatigue Syndrome: Inflammation, Immune Function, and Neuroendocrine Interactions. *Current Rheumatology Reports* December 2007;9(6):482-487. <http://www.current-reports.com/archives.cfm>

Knox Konstance om HHV-6: <http://www.immunesupport.com/library/showarticle.cfm?ID=370>

Lane RJM, Soteriou BA, Zhang H, Archard LC. Enterovirus related metabolic myopathy: a postviral fatigue syndrome. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003;74:1382-1386. <http://jnnp.bmj.com/cgi/reprint/74/10/1382.pdf>
<http://jnnp.bmj.com/cgi/content/full/74/10/1382>
<http://jnnp.bmj.com/cgi/reprint/74/10/1382>

Lutgendorf SK, Antoni MH, Ironson G, Fletcher MA, Penedo F, Baum A, Schneiderman N, Klimas N. Physical symptoms of chronic fatigue syndrome are exacerbated by the stress of Hurricane Andrew. *Psychosom Med* 1995;Jul-Aug;57(4):310-23. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7480560>

Maes M, Mihaylova I, Kubera M, Bosmans E. Not in the mind but in the cell: increased production of cyclo-oxygenase-2 and inducible NO synthase in chronic fatigue syndrome. *Neuro Endocrinol Lett* 2007 Aug;28(4):463-469. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17693978>

Maes M, Mihaylova I, Bosmans E. Not in the mind of neurasthenic lazybones but in the cell nucleus: patients with chronic fatigue syndrome have increased production of nuclear factor kappa beta. *Neuro Endocrinol Lett* 2007 Aug;28(4):456-462. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17693979>

Mihaylova I, DeRuyter M, Rummens JL, Bosmans E, Maes M. Decreased expression of CD69 in chronic fatigue syndrome in relation to inflammatory markers: evidence for a severe disorder in the early activation of T lymphocytes and natural killer cells. *Neuro Endocrinol Lett* 2007 Aug;28(4):477-483. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17693977>

Newton JL, Okonkwo O, Sutcliffe K, Seth A, Shin J, Jones DEJ. Symptoms of autonomic dysfunction in chronic fatigue syndrome. *Q J Med* 2007;100(8):519-526. <http://qjmed.oxfordjournals.org/cgi/content/short/100/8/519>

Nijs Jo, Meeus Mira, McGregor Neil R, Meeusen Romain, De Schutter Guy, Van Hoof Elke, De Meirleir Kenny. Chronic fatigue syndrome: exercise performance related to immune dysfunction. *Medicine & Science in Sports & Exercise* 2005;37(10):1647-1654. <http://www.cfids-cab.org/MESA/Nijs-11.pdf>
<http://www.acsm-msse.org/pt/re/msse/abstract.00005768-200510000-00001.htm;jsessionid=LqhHKdp6Wv0R2Fvx1QJqQzvnGTFv3yW0IL9t3FJn904yQcJDQg29!851130288!181195628!8091!-1>

Nijs, Jo & Frémont, Marc. Intracellular immune dysfunction in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: state of the art and therapeutic implications. *Expert Opinion on Therapeutic Targets* 2008;12(3):281-289. <http://www.expertopin.com/doi/abs/10.1517/14728222.12.3.281?cookieSet=1&journalCode=ett>
<http://journals.aol.com/kmc528/Lifeas-weknowit/entries/2008/02/25/more-testing-that-may-be-abnormal/1927>

Reeves WC, Wagner D, Nisenbaum R, Jones JF, Gurbaxani B, Solomon L, Papanicolaou D, Unger ER, Vernon SD, Heim C. Chronic fatigue syndrome – a clinically empirical approach to its definition and study. *BMC Medicine* 2005;3:19; doi:10.1186/1741-7015-3-19. Article

<http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1741-7015-3-19.pdf>

Kommentarer: <http://www.biomedcentral.com/1741-7015/3/19/comments>

Sobko Tanja, Huang Liyue, Midtvedt Tore, Norin Elisabeth, Gustafsson Lars E, Norman Mikael, Jansson Emmelie Å, Lundberg Jon O. Generation of NO by probiotic bacteria in the gastrointestinal tract. *Free Radical Biology & Medicine* 15 September 2006;41(6):985-991.

http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL&_udi=B6T38-4KB6YVH-8&_user=10&_rdoc=1&_fint=&_orig=search&_sort=d&view=c&_

acct=C000050221&_version=1&_urlVersion=0&_u
serid=10&md5=e552857840d5
230b4500b9181f41eeb9

Spence VA, Kennedy G, Belch JJF, Hill A, Khan F. Low-grade inflammation and arterial wave reflection in patients with chronic fatigue syndrome. *Clinical Science* 2008;114:561-566. <http://www.merresearch.org.uk/research/projects/artstiffness.html>

VanNess M, Snell C, Stevens S. Diminished cardiopulmonary capacity during post-exertional malaise. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 2007;14(2):77-85.



Europeisk ME Allianse er stiftet

Paraplyorganisasjonen Europeisk ME Allianse er et samarbeid mellom ME-organisasjoner i Europa. Disse organisasjonene har et felles mål om å stimulere til biomedisinsk forskning på myalgisk encefalomyelitt (kjent som ME eller ME/CFS) og å øke oppmerksomheten omkring denne sterkt invalidiserende neurologiske sykdommen.

Europeisk ME Allianse (EMEA) har som mål å:

- få anerkjent og slått fast at myalgisk encefalomyelitt er en organisk sykdom og biomedisinsk forskning er nødvendig for å komme frem til en kur eller ulike behandlingsmetoder
- sikre at pasientene får riktig diagnose
- bidra til etablering av spesialiserte, biomedisinske sentre som kan ha ansvar for opplæring, behandling og kur

Myalgisk encefalomyelitt er definert av Verdens helseorganisasjon (WHO) som en neurologisk sykdom (kode WHO ICD-10, G93.3). ME-pasientene kan oppleve mange og variable symptomer. Et utvalg av disse er:

Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og tap av muskelkraft med forsinket og forlenget restitusjonstid, generell kronisk muskelsvakhet i armer og ben, neurologiske forstyrrelser, kognitive problemer som hukommelsessvikt og konsentrasjonsvansker, problemer med balanse og finmotorikk, muskelsmerter, sykdomsfølelse, overfølsomhet for sansestimuli og visse medikamenter, søvn- og temperaturforstyrrelser, kardiovaskulære symptomer, fordøyelsesproblemer og syns- og talevansker.

ME er en meget alvorlig sykdom selv i relativt milde tilfeller. Forskning har vist at ME-pasienter

opplever en funksjonssvikt som er meget alvorlig og sammenlignbar med AIDS og senstadier av kreft.

ME har en forekomst på 0,4 % av befolkningen, hvorav flere er barn. Denne sykdommen er i mange land hovedårsak til at barn har langvarig skolefravær. I Storbritannia er ME fem ganger mer alminnelig enn HIV/AIDS. Av personer diagnostisert med ME kan 25 % være meget hardt rammet, det vil si bundet til hjemmet og ofte til sengen, nærmest uten å få tilgang på medisinsk hjelp. Disse hardt rammede menneskene er tvunget til å kjempe for trygdeytelser og blir overlatt til seg selv, kanskje med en usikker fremtid preget av stor grad av invalidisering. Man anslår at ME koster de europeiske land milliarder av euro hvert år.

ME er en multisystemsykdom. Det er nå blitt identifisert spesifikke undergrupper, og noen behandlinger har vist seg å være effektive. Skal man komme frem til spesifikke og helhetlige behandlingstiltak/kur(er) for hver av undergruppene, kreves det investeringer i biomedisinsk forskning. For tiden finnes det, så langt alliansen er kjent med, ingen offentlig finansiering av biomedisinsk forskning i Europa. Dette betyr at biomedisinske forskningsprosjekter under ledelse av enkeltforskere finansieres utelukkende ved hjelp av private tilskudd og fra ME-støttegrupper.

Fordi det knapt forekommer finansiering av biomedisinsk forskning i Europa, håper EMEA å trekke til seg mer støtte til forskningsaktiviteter. Alliansen håper også å overtale regjeringene til å anerkjenne behovet for en europeisk, biomedisinsk forskningsstrategi med sikte på å kurere denne sykdommen.

ME trenger mer oppmerksomhet fra offentligheten, politikere og helsepersonell. Alliansen inviterer andre organisasjoner i Europa til å støtte de beskrevne målene om å endre forståelsen av denne sykdommen og presse frem forandring gjennom politiske fora, samt å erkjenne at det er et presserende behov for biomedisinsk forskning for å kunne finne frem til behandlinger/kur.

Medlemsorganisasjonene i EMEA er enige om følgende prinsipper:

- Medlemmene i Europeisk ME Allianse støtter prinsippene i det Kanadiske konsensusdokumentet for diagnostikk og behandling av ME/CFS som ble utarbeidet av Carruthers og medarbeidere i 2003.
- Medlemmene i Europeisk ME Allianse støtter prinsippene i den pediatriske definisjonen (kriterier for å stille diagnosen hos barn) utarbeidet av dr. Leonard Jason og hans medarbeidere i 2006.
- Medlemmene av Europeisk ME Allianse retter oppmerksomheten mot det faktum at ME (myalgisk encefalomyelitt) er en nevrologisk sykdom som er klassifisert under koden G93.3 i Verdens helseorganisasjons internasjonale klassifikasjonssystem, versjon ICD-10.
- Medlemmer i Europeisk ME Allianse forstår nødvendigheten av å benytte fellesbetegnelsen ME/CFS for tiden for å forenkle referanser og standardisering.

- Medlemmer i Europeiske ME Allianse støtter biomedisinsk forskning for å finne frem til undergrupper av ME/CFS som vil kunne føre til behandlinger og kurer.
- Europeisk ME Allianse har som mål å forberede og fremme et felles sett med dokumentasjon (på alle medlemmenes språk) som alliansen kan bruke. Dokumentene kan suppleres med lokal og nasjonal informasjon.

Europeisk ME Allianse er stiftet av følgende medlemsorganisasjoner (alfabetisk rekkefølge):

Belgia	EM/CFS Association, Nieuwrode
Danmark	ME-NetDK
Irland	Irish ME Trust
Norge	Norges ME-forening
Sverige	RME (Riksföreningen för ME-patienter)
Tyskland	Fatigatio e.V.
UK	Invest in ME

Mer informasjon vil bli tilgjengelig i de kommende måneder på alliansens nettside
<http://www.europeanmealliance.org>
 eller <http://www.euro-me.org>

Oversikt over tilbud til ME-pasienter i Norge som foreningen kjenner til

NMEF kan ikke gå god for innholdet i tilbudene og de rådene som blir gitt alle stedene.

Informasjon om rehabilitering:

Helse Sør-Øst: Sentral enhet Rehabilitering:

www.rehabinfo.no

Helse Vest: Regional kompetansesenter for Habilitering og Rehabilitering: <http://www.helse-bergen.no/avd/rkhabreh/>

Helse Midt: Regional koordinerende enhet for Rehabilitering og Habilitering: http://www.helse-midt.no/templates/StandardMaster____84220.aspx

Helse Nord: Regional koordinerende enhet for Habilitering og Rehabilitering: <http://www.helse-nord.no/category18272.html>

Informasjonstelefon har ett nummer for hele landet (gratis):

800 300 61 man – fred: 9:00- 15:00

Helse Sør-Øst

ME/CFS-senteret på Ullevål sykehus

Senteret ble offisielt åpnet 11. desember 2008. Senteret skal være et tilbud for pasienter i Helse Sør-Øst.

Tverrfaglig poliklinikk

Det gis tilbud om utredning for diagnose hos spesialist eller vurdering hos tverrfaglig team for pasienter som allerede har diagnose. Poliklinikken skal også bistå med å knytte kontakt med bydel/kommune for å få i gang nødvendige hjelpetiltak. Det kreves henvisning fra fastlege.

Ambulant team

Dette er et tilbud for de som er for dårlige til å komme til sykehuset. Teamet skal utrede og gi veiledning om mestring av sykdommen og sørge for at det blir etablert hjelpetiltak på kommunalt nivå. Teamet besøker pasienter som bor i en slik avstand fra sykehuset at man kan rekke frem og tilbake i løpet av dagen.

Senteret bidrar med veiledning for helsepersonell og ønsker også å drive frem forskningsprosjekter og koble seg på internasjonale studier som pågår på ME/CFS-feltet

Adresse:

Oslo Universitetssykehus Ullevål
ME/CFS-senteret
0407 OSLO
Telefon 23 01 58 72
Telefontid: 9:00 – 11:00, unntatt onsdag.
Informasjon vil bli lagt ut på nettet -
de venter på IT-avdelingen.

Ullevål sykehus, Lærings- og mestringssenteret

Mestringskurs for voksne
Kontaktperson: Åshild Mekstrand, tlf
23 01 58 72, e-post: meks@uus.no

Ullevål sykehus, Lærings- og mestringssenteret Barnesenteret

Mestringskurs for barn og ungdom
og foreldregruppe
Kontaktperson: Siv Skovli, telefon: 23 01 68 99/
90 54 94 52, E-post: siv.skovli@ulleva.no

Rikshospitalet, Lærings- og mestringssenteret på Barnekliviken

Mestringskurs for barn og ungdom
Kontaktperson: Kirsti Almas, telefon 23 07 02 33
E-post: kirsti.almas@rikshospitalet.no

Bærum sykehus, Lærings- og mestringssenteret

Mestringskurs
Kontaktpersoner:
Anne-Cathrine Berg, tlf: 67 80 93 14 / mob
95 75 09 58, e-post: anne-cathrine.berg@sabhf.no
Katty Bevan, tlf.: 67 75 99 95/ mob 995 99 190,
e-post: katherine.bevan@sabhf.no

Fylkeslaget i Oslo og Akershus arrangerer møter med foredrag og har syv lokallag som har treff

Sølvskottberget Rehabiliteringssenter AS

Seksukers tilbud for ME-syke
Kontakt info: Adr.: 2636 Øyer, telefon 61 27 54 00,
e-post: post@solvskottberget.no
Mer informasjon om rehabilitering:

www.rehabinfo.no eller ring grønt nummer:
800 300 61 man - fre 11:00- 15:00

Catosenteret i Son

Tilbud til barn og unge opp til 25 år
Postboks 164, Kvartsveien 2, 1556 Son |
Telefon: 64 98 44 00 | Fax: 64 98 46 00
E-post: senteret@catosenteret.no
Mer informasjon om rehabilitering:
www.rehabinfo.no eller ring grønt nummer:
800 300 61 man - fred 11:00- 15:00

Østfold

Ingen tilbud i helsevesenet
Fylkeslaget i Østfold arrangerer faste treff og møter med foredrag.

Hedmark og Oppland

Sykehuset Innlandet HF (Hedmark og Oppland)
LMS Sykehuset Innlandet HF
ME telefon

SIs Lærings- og mestringssenter startet rett over nyttår et halvårig prosjekt med en ME/CFS-opplysningstelefon to dager i uken (991 17 999), der pasienter, pårørende og helsepersonell kan henvende seg for å få råd og veiledning om kronisk utmattelsessyndrom. Dette er det første tilbudet i sitt slag her i landet. Prosjekt er finansiert av Helsedirektoratet. Alle henvendelser vil bli «loggført», slik at en kan si noe om hvem som ringer og hva som er behovet. – Den etterfølgende evalueringen vil være viktig for vurdering av mer varig tilbud til denne pasientgruppen, sier prosjektleder Bodil Framnes.

Mestringskurs

Lærings- og mestringssenteret har de siste to årene holdt flere mestringskurs for personer med ME/CFS, og det er også arrangert et eget kurs for pårørende. I tillegg til en åpen informasjonsdag om sykdommen, har det vært kompetansehevende kurs for allmennleger i Hedmark og Oppland. Kursene er medisinsk forankret i avdeling for Fysikalsk medisin og rehabilitering på Ottestad. Det er også etablert tett samarbeid med fylkeslagene av Norges ME-forening i Oppland og Hedmark.

Fylkeslaget i Oppland arrangerer Qigong-trening for medlemmer, treff og møter med foredrag.

Fylkeslaget i Hedmark arrangerer Qigong-trening for medlemmer, møter med foredrag og faste treff

Buskerud

Ingen tilbud i helsevesenet.

Fylkeslaget i Buskerud har arrangert Qigong-trening for medlemmene og sosiale møter og treff. Dette skjer i Drammensområdet. Det er også en lokalgruppe i Hallingdal som har treff.

Telemark/Vestfold

Sykehuset Telemark HF, Skien, Lærings- og mestringscenteret

Mestringskurs.

Kontaktpersoner: Vigdis Bringsvær, tlf: 35 00 43 44

Grethe Sterner, tlf: 35 00 43 45

Fylkeslaget Telemark/Vestfold arrangerer faste treff i lokaler på LMS i Skien, og møter.

Vestfold Eget fylkeslag er i oppstart, første møte arrangeres på Sandefjord sykehus 27. mars.

Aust-Agder

Sørlandet sykehus HF, Lærings- og mestringscenteret Arendal

Mestringskurs

Kontaktperson: Turid Vålandsmyr, tlf:

37 01 42 20/ 37 01 47 42, e-post: lms.ssa@sshf.no

Fylkeslaget i Aust Agder arrangerer

Qigong-trening for medlemmene og

har faste treff i tillegg til møter.

Vest-Agder

Ingen tilbud fra helsevesenet. Det er vanskelig å få en medisinsk ansvarlig for mestringskurs og derfor er dette ikke satt i gang.

Fylkeslaget i Vest-Agder får disponere lokaler på Lærings- og mestringscenteret på sykehuset for faste treff, og arrangerer Qigong-trening for medlemmene.

Helse Vest**Rogaland**

Stavanger Universitets Sykehus, Lærings- og mestringscenteret

Mestringskurs for barn og ungdom er planlagt høsten 2009

Kontaktperson: Leder av familieprosjektet

Marit Virak tlf. tlf 51 51 33 24

Mestringskurs for voksne

Kontaktperson: Ragnhild Stokkland tlf

51 51 33 23 E-post: srag@sus.no

Fylkeslaget i Rogaland arrangerer møter med foredrag og lokale treff

Hordaland

Haukeland Universitets sykehus

Det ble arrangert mestringskurs i 2008, men det er foreløpig uklart om det blir nye kurs i 2009

Se info: <http://www.helse-bergen.no/avd/lms/kurs/ME.htm> eller telefon: 55 97 47 80

Sogn og Fjordane

Det er oss ikke kjent med noe tilbud i Sogn og Fjordane.

Helse Midt**Møre og Romsdal**

Molde sykehus, Lærings- og mestringscenteret, Helse Nordmøre og Romsdal HF.

Kontaktperson: Marit Pettersen, tlf

71 12 09 99 / 71 12 09 95

Fylkeslaget i Møre og Romsdal arrangerer møter med foredrag og faste treff.

Sør-Trøndelag

Ingen tilbud i helsevesenet.

Fylkeslaget i Sør-Trøndelag har kontaktet

Lærings- og mestringscenteret på St. Olavs Hospital med ønske om mestringskurs, men fikk beskjed om at det ikke var mulig fordi de ikke har ansvarlig lege.

Fylkeslaget arrangerer Qigong-trening for medlemmene, møter og foredrag.

Nord-Trøndelag

Det er planlagt kurs for ME-pasienter på sykehuset i Namsos denne våren.

Kontaktperson: Overlege Anders Svare, med. avd., Sykehuset Namsos, tlf: 41 33 89 77

For å delta på kurs, må diagnose være stilt av lege.

Helse Nord***Håp om tilbud til ME-syke i Nordland?***

ME-syke i Nordland har aldri hatt tilgang til diagnostisering eller medisinsk behandling i sitt eget fylke eller sin egen landsdel. I oppdragsdokumentet for 2008 ble imidlertid Nordlandssykehuset i Bodø pålagt å utvikle behandlingstilbud for ME-pasienter. En telefonrunde til sykehusadministrasjonen og de relevante avdelingene høsten -08 viste likevel at samtlige hadde sabotert oppdraget. Det ble uttalt at ingen av nevrologene var interessert i ME, og at det var for ressurskrevende å utvikle tilbud til ME-syke.

På vegne av Norges ME-forening skrev jeg da et brev hvor jeg krevde at Helse Nord RHF måtte gripe inn og sørge for at de ansvarlige på Nordlandssykehuset utførte det oppdraget de var pålagt. Jeg tilbød også et forpliktende samarbeid med ME-foreninga om bl.a. fagdager for å oppdatere medisinsk personell, og om utvikling av lærings- og mestringskurs. Brevet sendte jeg 24.11.08 til toppadministrasjonen i Helse Nord og Nordlandssykehuset, til Pasientombudet og Helsetilsynet i Nordland, til Helsedirektoratet og senere også til stortingsrepresentant Laila Dævøy. I midten av januar hadde jeg fortsatt ikke fått svar fra verken Helse Nord eller Nordlandssykehuset.

Dette var bakgrunnen for at ME-saka i Nordland havnet i medias søkelys. Både Avisen Nordland og Klassekampen kom med tre oppslag hver i løpet

av uke 3 og 4. Professor Harald Nyland, doktor Barbara Baumgarten og ME-foreninga ble intervjuet om mangelen på tilbud. Pasientombudet i Nordland gikk ut med sterk kritikk, og det samme gjorde Laila Dævøy.

Rolf Salvesen, nevrolog og assisterende direktør ved Nordlandssykehuset, mente imidlertid at det ikke trenges noe eget tilbud for ME-syke ved dette sykehuset. Til Klassekampen 15.01.09 uttalte han: "Finn ein ikkje nokon årsak til at dei er trøytte, er det nokon som kallar det ME, og det er greitt at UNN [Universitetssykehuset i Tromsø] får dei pasientane. Vi har problem med å diagnostisera ME." Forøvrig la han til: "Dette er ikkje den oppgåva vi prioriterer høgst, vi har valt å prioritera andre saker der det er større gevinst å henta for våre pasientar."

21. januar kom så NRK Nordland med tre radio-innslag, to TV-innslag og to oppslag på nettstedet sitt. NRK hadde bl.a. kontaktet Helse Nord, som nå la seg flat for kritikken. Samme dag tok Laila Dævøy saka opp i Stortingets spørretime, hvor hun spurte helse- og omsorgsministeren om han ville "sørge for at Nordlandssykehuset etablerer et tilbud til ME-pasienter."

23. januar skrev administrerende direktør i Helse Nord, Lars H. Vorland, et "Fredagsbrev" på helseforetakets hjemmeside. Her lovte han at behandlingstilbud til ME-pasienter skal utvikles også ved Nordlandssykehuset. Han pekte på at en må nyttiggjøre seg de erfaringene en har ved andre sykehus, og avsluttet med å si: "Særlig interessant er miljøet etablert ved Haukeland universitetssykehus. I tillegg blir det viktig å etablere et godt samarbeid med brukerorganisasjonen. De har erfaringer som er viktig å få del i."

I møte på Nordlandssykehuset 10. februar 2009, hvor blant annet sykehusets fagdirektør og representanter fra nevrologisk avdeling, lærings- og mestringssenteret og seksjon for kunnskapsbygging var tilstede, ble det så vedtatt å etablere samarbeid mellom ME-foreninga og de avdelingene som var representert på møtet. Det skal nedsettes ei gruppe med mandat til å utvikle strategiplan for kunnskapsutvikling innen feltet, knyttet til brukere og tverrfaglig fagpersonell. Erfaringer og kunnskaper fra ME-foreninga skal implementeres i planen. Planen vil bl.a. inneholde en tiltakspakke om LMS-tilbud.

Så får vi håpe at dette fører til at Nordlandssykehuset utvikler diagnostiseringskompetanse og andre tilbud til ME-syke så raskt som mulig. Årets oppdragsdokument fra Helse Nord til helseforetakene, styrebehandlet 12.02.09, stiller imidlertid ikke spesielle krav til Nordlandssykehuset. Her heter det bare

at UNN skal: "Videreutvikle regionalt tilbud for pasienter med myalgisk encefalopati (CFS/ME) i samarbeid med NLSH. Sikre kompetanseoverføring til øvrig helsetjeneste."

Unn-Elin Andreassen

Troms

I februar/mars 2008 ble Troms Fylkeslag av NMEF startet da det ikke fantes noen form for tilbud for ME-syke i Tromsø.

LMS på UNN ble spurt om de kunne tenke seg å samarbeide og fikk et positivt svar. Fikk en avtale om å låne lokale på LMS for å etablere en møteplass. Vi har hatt til sammen tre møter der og ett møte utenom i 2008. Ellers ingen tilbud foreløpig.

Det har vært to seminarer på UNN om ME, ett på våren for helsepersonell og ME-syke, og ett på høsten for helsepersonell.

Regional koordinerende enhet for rehabilitering og habilitering søkte Helsedirektoratet i samarbeid med fagpersoner for UNN, Rehabiliteringssenteret Nord Norges kurbad og Tromsø kommune og fikk kr. 200.000 til et avgrenset kompetanseprosjekt som består av fire delprosjekter:

- Kartleggingsundersøkelse blant fastlegene, omfang av pasientgruppen, hva de vet, hva de ønsker av spesialhelsetjenesten.
- Undersøke interesse for fagnettverk.
- Litteratursøk og hospitering for noen fagpersoner fra UNN, kommunen, RNNK.
- Forberedelse, evt. oppstart av likemannsutdanning og utvikling av mestringskurs ved LMS UNN Tromsø.

Disse prosjektene er nå i startfasen.

Bente Mortensen

Finnmark

Det er ingen tilbud i helsevesenet
Fylkeslag i Finnmark er i oppstart

Bok om ME på norsk

Sidsel Kreyberg: ME – en sykdom i tiden

Forfatteren er utdannet spesialist i patologi og har tilleggsgutdannelse innen epidemiologi og demografi. Hun har mer enn 10 års erfaring med ME-pasienter, og har skrevet flere artikler.

Dette er den første boken om ME på norsk. Kreyberg gir gode beskrivelser av hvordan pasientene opplever symptomer, begrensninger, muligheter og behov. Denne boken kan være til stor nytte for alle innenfor helsevesenet, så vel som ME-pasientene selv og deres pårørende.

I boken gir hun historiske tilbakeblikk, og gjennomgår epidemiene som er beskrevet i litteraturen – også koblingen til poliomyelitt er tatt med. Videre gis en oversikt over sykdomsdefinisjonene og en god gjennomgang av hvilke plager disse pasientene har. Alt er beskrevet i den medisinske faglitteraturen selv om forfatteren her har valgt å utelate referansene. Boken er nyttig lesestoff for helsepersonell og andre interesserte.

Tre stadier – tre mestringsstrategier

Av Ingebjørg Midsem Dahl

Det har vært gjort en rekke forsøk på å dele ME inn i stadier. De fleste slike stadiemodeller handler enten om varighet av sykdommen eller grad av funksjonsnedsettelse. Flere av disse stadiemodellene tar for gitt at mennesker med lav grad av funksjonsnedsettelse har et lavt symptomnivå og kanskje til og med er i bedring, mens folk med middels grad av funksjonsnedsettelse har middels grad av symptomer osv. Virkeligheten er ofte vesentlig mer nyansert. Det er for eksempel fullt mulig å ha et høyt aktivitetsnivå, men samtidig et høyt symptomnivå fordi man er på vei rett inn i et tilbakefall. Det er også mulig å være alvorlig syk, men ha et relativt lavt symptomnivå fordi man er i jevn bedring.

Den engelske barnelegen Alan Franklins stadiemodell skiller seg fra de andre. Den beskriver graden av sykdomsaktivitet i kroppen, altså hvor hissig ME-en er til en hver tid. Graden av sykdomsaktivitet bestemmes av symptomintensiteten og stabiliteten. Franklin delte ME inn i tre stadier. Det giftige stadiet, rekonvalesensstadiet og tilfriskningsstadiet. I det giftige stadiet har man et høyt symptomnivå og sykdommen er svært ustabil. I rekonvalesensstadiet er symptomnivået lavere og sykdommen vesentlig mer stabil. I tilfriskningsstadiet har man et lavt symptomnivå og blir bedre så raskt at man kan øke aktivitetene i et jevnt tempo. Stadiene er ikke knyttet til et bestemt funksjonsnivå. Det er altså fullt mulig å ha et lavt funksjonsnivå, men befinne seg i tilfriskningsstadiet, eller å være i det giftige stadiet selv om man har et høyt funksjonsnivå. Det interessante med Franklins stadieteori er at den kan brukes til å velge riktig strategi for aktivitetsavpassing ut fra hvilket stadie man befinner seg i. Ved å velge riktig strategi for aktivitetsavpassing kan man oppnå å tvinge sykdomsaktiviteten ned. Dermed blir man bedre raskere enn om man hadde avpasset aktivitetene på måfå. I det følgende vil jeg gå nærmere inn på hvordan dette kan gjøres.

Det giftige stadiet

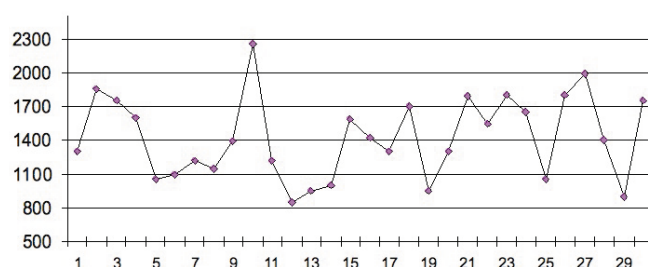
Det giftige stadiet preges av ustabilitet, både når det gjelder symptomnivå og aktivitetsnivå. Symptomnivået er høyt og man føler seg syk hele tiden. Målet for aktivitetsavpassing i det giftige stadiet er å stabilisere tilstanden. Man stabiliserer tilstanden ved å senke aktivitetsnivået til et nivå som ikke medfører symptomøkning, verken i løpet av dagen eller fra dag til dag. Årsaken til dette er at dager med høyere aktivitet tærer på kreftene og fremkaller kraftige symptomer. Ved å senke aktivitetsnivået til et nivå man greier uten symptomøkning, får kroppen mulig-

het til å hente seg inn igjen. Symptomene vil dermed gradvis bli stabile.

Mange i det giftige stadiet opplever at det er vanskelig å vite hva slags aktivitetsnivå de skal legge seg på siden symptomene svinger hele tiden. Her er aktivitetsdagboken til uvurderlig hjelp. Det er mye lettere å finne ut hvor mye man tåler, når man vet akkurat hvor mye man gjør på en god, middels og dårlig dag.

Graf 1 viser hvor ustabil aktivitetsnivået til en pasient i det giftige stadiet kan være. Grafen er laget ut fra en aktivitetsdagbok for en måned. Det er brukt en beregningsmetode som gir et tall på den samlede aktiviteten i løpet av dagen. Denne beregningsmetoden beskrives i en senere av aktivitetsavpassingsskolen.

Graf 1- Det giftige stadiet



Tommelfingerregelen er slik: Hvis man stabiliserer aktivitetsnivået øverst på grafen, altså gjør det man gjør på en god dag hver dag, vil man bli jevnt sykere og sykere. Legger man seg i midten, og gjør det man pleier å gjøre på en middels dag, vil man bli stabil, men ikke bedre. Med andre ord stagnerer man. Legger man seg i bunnen og gjør det man gjør på en dårlig dag, vil man ikke bare bli stabil, men også jevnt bedre. Årsaken til dette ligger i teorien om helingshvile og reparasjonshvile som er beskrevet i del 3 av aktivitetsavpassingsskolen (Nyhetsbrev november 2008). På et middels aktivitetsnivå, vil man typisk ha ganske mye reparasjonshvile og lite helingshvile, og dermed blir forbedringshastigheten svært lav, eller kanskje ikke tilstede i det hele tatt. Holder man seg derimot til det man greier på en dårlig dag, selv på gode dager, vil man få en god del helingshvile og dermed bli gradvis bedre.

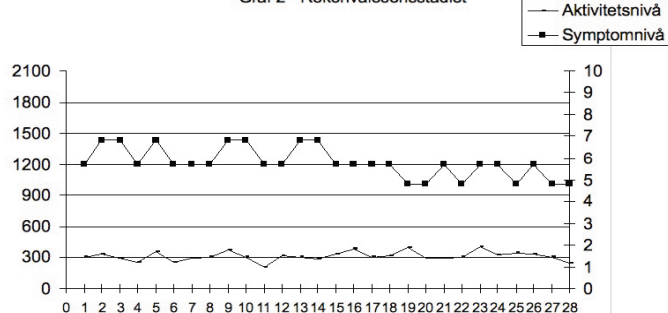
Det å redusere aktivitetsnivået for å bli bedre oppleves som veldig tøft av de fleste. Det er derfor viktig å senke aktivitetsnivået nok i første omgang slik at man begynner å bli bedre. Bedringen vil gi oppmuntring og motivasjon til å holde ut aktivitetsavpassingen inntil vesentlig forbedring er oppnådd. Det er

også viktig å tenke på aktivitetsreduksjonen som en midlertidig fase, som noe man gjør for å bli bedre, ikke en permanent endring. I tillegg må man selvsagt sørge for å kose seg i en del av aktivitetsperiodene, slik at man greier å holde ut til man blir bedre. Mange med ME er redde for å senke aktivitetsnivået for mye, fordi de har hørt at inaktivitet kan være skadelig. I det giftige stadiet er inaktivitet vanligvis ikke noe problem. En drastisk reduksjon i aktivitetsnivået vil vanligvis bare medføre raskere forbedring, og da blir man bedre lenge før man rekker å bli skadet av inaktiviteten. Dessuten er det å være i aktivitet så viktig for langt de fleste ME-pasienter at det er lite sannsynlig at de vil senke aktivitetsnivået for mye over tid. Hvor lang tid det tar å stabilisere seg varierer fra person til person. Hos middels og mildt syke pasienter tar selve stabiliseringen vanligvis et par uker. Imidlertid kan forarbeidet med å skrive aktivitetsdagbok og vurdere nivået ta flere uker. Hos svært alvorlig syke pasienter kan stabiliseringsprosessen ta lengre tid, men behøver ikke å gjøre det.

Rekonvalesensstadiet

I rekonvalesensstadiet opplever man stabilitet og svært langsam forbedring. Franklin påpeker at det er viktig å være ekstremt forsiktig, fordi enhver overaktivitet vil medføre tilbakefall til det første stadiet. Målet for aktivitetsavpassing i rekonvalesensstadiet er å holde aktivitetsnivået stabilt mens symptomnivået går ned. Dette er ofte en utfordring fordi det naturlige er å begynne å gjøre mer straks man føler seg bedre. Dette er imidlertid uheldig. Årsaken til det finnes i teorien om reparasjonshvile og helingshvile. Hvis man øker straks man begynner å føle seg bedre, vil mengden helingshvile forbli konstant og svært liten. Dermed vil forbedringen fortsette å gå sakte. Holder man aktivitetsnivået stabilt selv om man føler seg bedre, vil mengden helingshvile gradvis øke. Dermed vil forbedringen gå raskere og raskere. Dette gir også en sikkerhetsmargin som kan forhindre mange små tilbakefall. Aktivitetsdagboken er et viktig hjelpemiddel til å holde aktivitetsnivået stabilt. For det første gjør den det mulig å holde greie på om man faktisk holder nivået stabilt. For det andre kan man nyte synet av et symptomnivå som gradvis går ned. Se et eksempel på dette i graf 2. Symptomnivået, målt på en skala fra 1-10, er tegnet inn i samme graf som poengene som viser aktivitetsnivået.

Graf 2 - Rekonvalesensstadiet

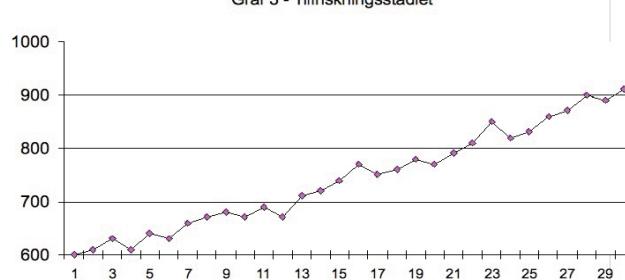


Det er mye lettere å holde ut aktivitetsavpassingen når man både ser av dagboken at man får det til, og ser de første tegnene til at opplegget faktisk virker. Da er det også lettere å tro på at det skal gå bra til slutt. Aktivitetsavpassing er en svært tøff rehabiliteringsteknikk, så vi trenger alle de hjelpemidlene vi kan få. Hvor lang tid rekonvalesensstadiet varer, varierer veldig. Forbedringshastigheten avhenger av hvor mye helingshvile man får. For middels og mildt syke pasienter tar det ofte bare få uker til få måneder å bli bortimot symptomfri. Dette krever imidlertid at man i det giftige stadiet har senket aktivitetsnivået så mye at de ikke får symptomøkning av aktivitetene. For alvorlig syke pasienter kan det ta en rekke måneder, noen ganger flere år. Det sier seg selv at det er veldig viktig å ha noen små koselige aktiviteter å se fram til slik at man greier å holde ut ventetiden. Det er også viktig å holde fast ved at det at det går tregt i begynnelsen, ikke betyr at det kommer til å gå så tregt alltid. Dette gjelder for folk på alle funksjonsnivåer.

Tilfriskningsstadiet

I tilfriskningsstadiet blir man raskt bedre, og kan øke aktivitetene jevnt. Den viktigste strategien for aktivitetsavpassingen på dette stadiet er å øke så langsomt og gradvis at man ikke fremprovoserer symptomer. Den vanligste tabben er å tenke at når man føler seg mye bedre, er man frisk nok til å gjøre mye mer, og deretter øke aktivitetsnivået brått. Ved slike brå økninger bruker man opp all helingshvilen, noe som gjør at forbedringen stopper opp. Man kan til og med risikere tilbakefall. Øker man derimot gradvis, bevarer man helingshvilen. Da fortsetter forbedringsprosessen, slik at man kan fortsette å øke aktivitetsnivået.

Graf 3 - Tilfriskningsstadiet



Graf 3 viser gradvis økning av aktivitetsnivået i tilfriskningsstadiet. På grafen økes det totale aktivitetsnivået med ti prosent per uke. Dette er en relativt rask økningshastighet som det gjerne krever litt tid å oppnå.

I begynnelsen må man bare øke en aktivitet av gangen. Økningene bør være små, 10-15%. Når man holder på med noe i et kvarter av gangen, er det faktisk en dobling å plutselig holde på i en halvtime. Selv en fem minutters økning er en økning på 33 %. Det

er derfor tryggere med økninger på ett minutt eller to. Man bør veksle mellom å øke fysiske, mentale og sosiale aktiviteter for å holde en god balanse i aktivitetene. I begynnelsen bør alvorlig syke pasienter ikke øke oftere enn en gang i måneden, og oppgående pasienter en gang i uken. Etter hvert som man har kunnet øke en del ganger, får man mer erfaring med hvor raskt forbedringen går, og da kan man eventuelt vurdere å øke hyppigere. Økningsfasen krever selvdisciplin, spesielt i begynnelsen når økningene er små og iveren etter å bli bedre fort er stor. I denne fasen er det viktig ikke å forledes til å tro at det er økningen som skaper forbedringen. Det forholder seg omvendt: aktivitetsavpassingen (kombinasjonen av helingshvil og det å dele opp aktiviteten i så små porsjoner at man ikke får symptomer av dem) medfører forbedring, og forbedringen medfører igjen at man kan øke gradvis. Det vil senere i aktivitetsavpassingsskolen komme en artikkel som mer detaljert beskriver når og hvordan man øker på en trygg måte.

Det er også viktig å huske at symptomøkning er et tegn på at man øker for fort eller for brått. Ved symptomøkning bør man stoppe opp og vente til man igjen er i stand til å øke, uten symptomøkning. Når tilfriskningsfasen først kommer ordentlig i gang, går forbedringen ofte raskt. Imidlertid sier det seg selv at det tar tid å bygge seg opp fra et lavt nivå. Jeg vet om mennesker som har gått fra sengeliggende til 80% på bare seks måneder, men det vanligste er nok

at det tar lenger tid. Det varierer også sterkt hvor mye bedre folk blir. Mange når opp på 70-80%, men det er teoretisk mulig å komme helt opp på 95%.

Strategiene for aktivitetsavpassing ut fra Franklins stadiemodell kan oppsummeres slik:

1. stadiet: Reduksjon av aktivitetsnivået for å oppnå stabilitet
2. stadiet: Stabilt aktivitetsnivå mens symptomnivået går ned
3. stadium: Gradvis økning av aktivitetsnivået uten symptomøkning

Denne behandlingsplanen gjør aktivitetsavpassing til en aktiv rehabiliteringsteknikk, og ikke bare en plagsom måte å unngå tilbakefall på.

Oppgaver:

1. Finn ut hvilket av Franklins tre stadier du befinner deg i. Hvis du er usikker, gå ut fra at du er i det giftige stadiet
2. Legg opp en strategi for aktivitetsavpassing som passer til det stadiet du er i. Bruk de andre artiklene i Aktivitetsavpassingskolen som hjelpemiddel

© Ingebjørg Midsem Dahl 2008

Tillatelse til å publisere denne artikkelen er innhentet hos forfatteren.

Begrunnelser for at ME ikke hører hjemme i kategorien MU(P)S m.m.

av Eva Stormorken

Betegnelsen MU(P)S er en forkortelse for 'medically unexplained (physical) symptoms'. Når en slik betegnelse blir brukt om en lidelse, betyr det at man ikke kan påvise sykelige forandringer (patologiske forhold) ved medisinske undersøkelser – man finner altså ikke en objektiv målbar skade eller funksjonssvikt i organer og kroppsdelar som kan forklare de symptomene eller plagene som pasientene opplever. Enkelte bruker betegnelsen MUS, mens andre foretrekker MUPS. I gruppen puttes gjerne tilstander som fibromyalgi, Gulf krig-sykdommen, kronisk utmattelsessyndrom og kjemisk hypersensitivitetssyndrom. MUPS refererer til kliniske situasjoner der man ikke kan fastslå årsakene til symptomene, og de kan skyldes psykiske, fysiske og/eller miljøfaktorer. Det finnes i litteraturen flere ulike definisjoner av MUPS, med disse inkluderes ikke her.

1. ME hører ikke inn under betegnelsen MUPS

Det klassiske ME-sykdomsbildet er knyttet til en diagnose med en egen diagnosekode, og slik har det vært i nærmere 40 år. Foreningen undrer seg over hvorfor det hevdes at sykdommen ikke "passer med noen kjent diagnose" og av den grunn plasseres den i MUPS-kategorien (jfr. møteinnkallingen til seminaret i Helsedirektoratet 26. september 2008). Dr. Wyller skriver at diagnosen kronisk utmattelsessyndrom (CFS) ikke finnes i WHO ICDs oppslagsverk (2008:8). Dette er feilinformasjon som tidligere er

påpekt. CFS finnes i indeksen med referanse til diagnosekoden G93.3. At CFS referer til samme diagnosekode som ME, innebærer at tilstanden skal klassifiseres under samme kode og ikke under psykiatrisk lidelse (f. eks. nevrasteni (kronisk tretthet - ikke er det samme som ME/CFS) med kode F48.0) (ICD 10, trykt utgave fra 1992). Flere refererer derfor til betegnelsen ME/CFS. Se også KITH 2006. Sykdommen og sykdomsbildet er ikke nytt, verken internasjonalt eller i Norge. Ifølge infeksjonsspesialist og tidligere avdelingsoverlege ved Ullevål universitetssykehus,

Oddbjørn Brubakk, er tilstanden beskrevet i klassisk, eldre infeksjonsmedisinsk litteratur. Diagnosen myalgisk encefalopati/encefalomyelitt (ME)/postviralt utmattelsessyndrom hører ikke inn under sekkebetegnelsen MUPS (MUS) av flere grunner. Dette vil bli nærmere begrunnet nedenfor.

2. WHO's klassifikasjon og ME/postviralt utmattelsessyndrom

Verdens helseorganisasjon (WHO) ble etablert i 1948. I tiden før 1965 ble tilstanden invaliditet og unormal utmattelse (debility and undue fatigue) i det internasjonale klassifikasjonssystemet plassert under koden 790.1. Tilstanden ble ikke referert til som ME før 1965. WHO refererte altså første gang til ME i 1965 i ICD-8. Dette ble offentlig publisert først i 1969 (ICD-8: Vol I code 323, side 158; Vol II (Code Index) side 173). ICD-9 ble godkjent i 1975 og publisert i 1977. I denne versjonen var ME listet i den alfabetiske kodeindeksen med kode 323.9 i Volum II, side 182. ICD-10 ble publisert i 1992 og da ble ME listet under kode G93.3. I 1996 ble den norske versjonen av ICD-10 utgitt, dvs. ett år etter at daværende Rikstrykdeverket (NAV) offisielt hadde godkjent diagnosen.

Verdens helseorganisasjon (WHO) godkjente ME/postviralt utmattelsessyndrom allerede som egen sykdomsentitet i 1969 (Marshall, Williams og Hooper, 2001), og sykdommen ble tildelt følgende kode i det internasjonale klassifikasjonssystemet for sykdommer: ICD-10, G93.3 i kapitlet om nevrologiske sykdommer. I henhold til det taksonomiske systemet i WHO's internasjonale klassifikasjonssystem, er det ikke tillatt å klassifisere en sykdom i mer enn én kategori. Norske helsemyndigheter har sluttet seg til klassifikasjonssystemet, noe som juridisk binder norske leger og helsemyndigheter til å følge dette systemet. Systemet tillater ikke at enkelte leger etter eget forgodtbefinnende klassifiserer tilstanden som F48.0 under kapitlet om psykiske lidelser så fremt sykdomskriteriene for ME er tilfredsstillende. Det står tydelig angitt under diagnosekode ICD-10, F48.0 (nevrasteni/kronisk tretthet/psykosomatiske tilstander) at denne diagnosen ikke kan stilles før man har utelukket postviralt utmattelsessyndrom / godartet myalgisk encefalomyelitt (ME, G93.3) (ICD-10, 1999). Det kan ikke være i noens interesse (klinikere, forskere, pasienter, helsemyndigheter) at leger klassifiserer sykdommen etter egen personlige oppfatning av hvor sykdommen hører hjemme. En slik praksis kan føre til feil i utredning, diagnostikk og behandling. I tillegg vil det føre til uriktige opplysninger i medisinske registre, skape et skjevt bilde av prevalens og føre til problemer ved sammenlikninger av forskningsstudier osv.

3. Sykdommen er godkjent som en egen entitet i andre land

Innhentet informasjon viser at sykdommen er godkjent som egen entitet i flere land.

Danmark

Nå avdøde, professor dr. med. Viggo Faber, var svært godt kjent med sykdommen og uttaler følgende i en av sine artikler:

"... inndragen af fx ME/CFS blant de somatoforme er i strid med mange års forskning i USA og den vestlige verden, der har medført, at ME/CFS blev godkendt af WHO..., og at man i USA og de fleste af Europas lande har noteret den som en pensjonsgivende somatisk sygdom...(det) er meget strenge kriterier for at stille diagnosen ME/CFS." (Faber, 2000:22).

Storbritannia

I 1959 publiserte dr. Donald Acheson (senere utnevnt til britisk helsedirektør) er stor oversikt over ME med tittelen *The Clinical Syndrome Variously called Benign Myalgic Encephalomyelitis, Iceland Disease and Epidemic Neuromyasthenia*. I denne oversikten ses ME klart på som en **klinisk entitet**. Det britiske helsedepartementet (Department of Health) anerkjente ME som en **klinisk, organisk entitet** i november 1989 (Hansard HoC: 27th November 1989: 353). Storbritannia har sluttet seg til WHO ICD-10 og er derfor tvunget til å følge dette klassifikasjonssystemet. Diagnosen ME ble godkjent som **distinkt klinisk entitet** av Royal Society of Medicine i 1978 på bakgrunn av et grundig arbeid av Lyle og Chamberlain (1978) som hadde utarbeidet en oversikt over epidemisk nevromyasteni (en annen betegnelse på ME) i perioden 1934-1977. Her siteres prof. emeritus Malcolm Hooper (2007) om dette:

"In 1978 the Royal Society of Medicine accepted ME as a nosological organic entity. The current version of the International Classification of Diseases – ICD-10, list myalgic encephalomyelitis under G93.3 – neurological conditions. It cannot be emphasised too strongly that this recognition emerged from meticulous observation and examination." (s. 466)

"Today, many patients with fatigue as a major feature of their illness – for example cancer, chronic obstructive pulmonary disease, depression – are being diagnosed with CFS. This has led to confusion, and has left clinicians, patients and carers without recourse to proper clinical and social support." (s. 467)

Australia

Diagnosen ble godkjent i Australia på begynnelsen av 1990-tallet.

I USA er situasjonen annerledes fordi de har utarbeidet sin egen kliniske versjon av ICD. Det amerikanske CDC publiserte et sammendrag om kronisk utmattelsessyndrom og dets klassifisering (A Summary of Chronic Fatigue Syndrome and its Classification in the ICD) 31. mars 2001 ved Donna Dean. Man kan finne denne i Co-Cure arkivene eller på følgende link: http://www.co-cure.org/ICD_code.pdf I oppsummeringen står det at ICD-9 ble publisert i 1975 og at betegnelsen benign myalgic encephalomyelitis finnes i den alfabetiske indeksen og refereres til som kode 323.9.

4. Sykdommen er for lengst akseptert og behandlet i Norge – før 1990

ME er en syndromdiagnose, og det er dokumentert at ME er akseptert innen norsk nevrologi fra før 1990. I en artikkel i *Tidsskrift for Den norske Lægeforening* (1991;111(2):232) bekrefter nevrolog, overlege dr. med. Ragnar Stien, ansatt ved Nevrologisk avdeling, Rikshospitalet, at utmattelse/tretthet ikke er en nyoppdaget tilstand. Dr. Stien trodde at tretthetssyndrom delvis kan ha en organisk årsak. Han mente det var mest korrekt å benytte betegnelsen postviralt syndrom, en diagnose han selv hadde brukt på en del pasienter. Dr. Stien krevde at det måtte foreligge ekstrem asteni, at pasienten hadde smerter i muskulatur ved fysisk aktivitet og at det måtte være holdepunkter for en forutgående virusinfeksjon. Han hadde undersøkt 20-30 pasienter med dette sykdomsbildet i 1980-årene. Hans inntrykk var at de rammede led av "unormalt kraftig tretthet" (s. 232). Disse måtte "hvile i timevis etter bare minimale anstrengelser". Selv om man ikke på den tiden hadde vitenskapelig grunnlag å bygge på, mente dr. Stien at pasientene var så hardt rammet at det skyldtes en organisk årsak.

Professor og spesialist i allmennmedisin, dr. Even Lærum, ansatt ved Institutt for allmennmedisin, Oslo, understreket betydningen av å gjøre en grundig somatisk utredning. Han hadde ingen innvendinger mot å bruke diagnosen kronisk tretthetssyndrom når pasientene hadde en påfallende tretthet og man ikke kunne finne andre forklaringer. Behandlingen var symptomorientert, livsstilsendringer og at de ikke måtte presse seg selv (TNLF, 1991;111(2):232). Diagnosen ble også tatt i bruk ved Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssykehus på samme tid. Dr. Aarli og dr. Haukenes publiserte en artikkel om sykdommen i 1995. Her følger sitater fra denne artikkelen:

"All erfaring så langt har vist at dette ikke er noen sykdom som kan overvinnes med trening, idet forsert trening synes å forverre tilstanden. Dette er en parallell til postpolio-syndromet, der det har vist seg

at fysisk trening ofte forverrer den muskulære svakhet. Erkjennelsen hos omgivelsene av at symptomene er reelle, kan være viktig for å unngå påleiring av reaktive tilleggssymptomer." (Haukenes og Aarli, 1995:3021)

"... er det pasienter som har hatt normal funksjon og arbeidskapasitet som etter en gjennomgått virus-sykdom viser en betydelig tretthet hvor årsaksforholdene synes å være knyttet opp mot infeksjonssykdommen som utløsende moment" (ibid.)

"Det er velkjent at en akutt infeksjonssykdom kan følges av et forbigående tretthetssyndrom. Det spesielle med denne tilstanden er at trettheten, eller utmattelsen, varer så lenge." (s. 3017)

"Det kliniske bildet... opptrer i umiddelbar tilslutning til en infeksjon" (ibid.).

"Tretthet eller utmattelse er det dominerende symptom. Selv lette muskelanstrengelser medfører at pasienten føler seg så utmattet at han/hun ikke er i stand til å utføre noen form for arbeid, ofte i flere dager. Det er også karakteristisk at anstrengelser og fysisk trening forverrer trettheten. Den fysiske tretthet har enkelte fellestrekk med myasthenia gravis og har ført til benevnelsen neuromyasteni." (ibid., s. 3018)

Samme år publiserte dr. Harald J. Hamre en artikkel om ME som da ble kalt kronisk tretthetssyndrom. Her gjengis noe av det han skrev.

"Etter en grundig diagnostisk avklaring trenger pasientene en stabil, støttende primærlegekontakt, med periodisk diagnostisk reevaluerende. Avlastning og tilstrekkelig hvile er erfaringsmessig sentralt. Mange vil være helt eller delvis arbeidsuføre over lengre tid." (Hamre, 1995:3043)

Pasienter med kronisk utmattelsessyndrom *"kan få betydelige og langvarige tilbakefall hvis de presses til et for høyt aktivitetsnivå, f. eks. ved for tidlig friskmelding... De har en rekke...symptomer ...som legen bør kjenne til og ta alvorlig."* (ibid., s. 3044).

I 1995 publiserte også dr. Kreyberg en artikkel om kronisk utmattelsessyndrom. Den kan leses i sin helhet på internett, og det refereres derfor ikke til hennes omtale av tilstanden her: http://www.med.uio.no/iasam/forepi/epidemiologi/me/artikler/Et_naergaende_mote.pdf

5. Diagnostikk og krevende utredning m.m.

Det fremgår av direktoratets rapport (2007) at det er strenge kriterier for å stille diagnosen. I allmennpraksis rapporteres det at en høy andel av pasientene

presenterer tretthet/utmattelse. Ekstremt få av disse får bekreftet diagnosen ME (G93.3) etter en årelang utredning. Allmennpraksis har dessuten sitt eget kodesystem der det er gitt diverse sekkebetegnelser. Diagnosekoden som oftest brukes i allmennpraksis er A04 (A, null, fire): <http://www.kith.no/sokeverktoy/icpc-2/bok/index.html>. Direktoratet slår fast at diagnosen er vanskelig å stille. Av den grunn må spesialister inn i bildet.

"Diagnosen er vanskelig fordi den ikke kan bekreftes ved spesifikke tester, laboratorieprøver eller fysiske funn. Legen må bygge på den typiske sykehistorien og gjenkjennelse av det kliniske bildet. Fatigue er et uspesifikt symptom på linje med feber eller kvalme og kan provoseres av en rekke forhold. Målet for en operasjonell definisjon må være å karakterisere denne reaksjonen så den kan gjenkjennes klinisk og kan avgrenses mot andre tilstander.

Diagnosen kan ikke stilles før andre aktuelle differensialdiagnoser som kan forklare tilstanden er utelukket. " (Sosial- og helsedirektoratet, 2007:7)

Ved Ullevål universitetssykehus, Medisinsk divisjon, stilles diagnosen i henhold til anerkjente kriterier (Carruthers et al, 2003; Fukuda et al, 1994) og en spesifikk diagnoseveileder som er utarbeidet av dr. Brubakk og dr. Baumgarten. Infeksjonsspesialist, tidligere avdelingsoverlege ved Infeksjonsmedisinsk avdeling på Ullevål, dr. Brubakk, er godt kjent med ME/postviralt utmattelsessyndrom (PVFS) helt tilbake til 1980-tallet.

Forekomsten av ME kan sammenliknes med multipel sklerose. Dette er også en diagnose som krever spesialistutredning. I Bømlo, Hordaland, er det i MS-registeret registret 10 personer med MS. Dette er tettsted med 12.000 innbyggere. I samme området er det også dokumentert 10 personer med ME. I to av familiene forekommer enten ME eller MS hos første-gradsslektninger. Dette tyder på klare genetiske og immunologiske komponenter.

I Åsane finnes det seks personer med ME og seks med MS.

Ved Haukeland universitetssykehus, Nevrologisk avdeling, som har drevet en "fatigue-klinikk" i 15 år, hevdes det at invaliditetsgraden skal være dokumentert med validerte skalaer som Fatigue Severity Scale (Krupp et al, 1989), Fatigue Scale (Chalder et al, 1993) og SF-36 (Ware & Sherbourne, 1992). Det anses meget viktig ikke bare å måle fysisk fatigue (utmattelse), men også kognitiv, fordi det er den kognitive funksjonssvikten som oftest oppleves som det verste av pasientene selv. SF-36 er et velkjent instrument som inneholder ulike funksjonsdimensjoner. Data fra en tiårs periode viser at personer som rammes av ME har utmattelsesskårer som ligger helt i

øverste område, fra ca. 23-30 (ekstremverdier) når det sammenliknes med utmattelse i befolkningen (Loge, Ekeberg, Kaasa, 1998). ME-gruppen skiller seg derfor klart ut ved å ha en langt høyere skåre for total fatigue (utmattelse) enn det man finner i et norsk befolkningsmateriale. Mer om dette fremgår av referatet fra den internasjonale biomedisinske konferansen i Oslo i 2007 (Stormorken, 2007): http://www.me-forening.no/index.php?option=com_content&task=view&id=103&Itemid=2

Reeves og medarbeidere ved Centers for Disease Control and Prevention (CDC, Atlanta, Georgia, USA) har i en vitenskapelig artikkel redegjort for klinisk, empirisk tilnærming til definisjon og undersøkelse av CFS (Reeves et al, 2005). Studien viste at pasienter som empirisk var blitt klassifisert som ME/CFS, var signifikant mer invalidisert (målt ved SF-36), mer alvorlig utmattet (målt ved Multidimensional Fatigue Inventory) og hadde hyppigere og mer alvorlige ledsagende symptomer enn pasientene med medisinsk uforklart tretthet (MUS/MUPS). Studien viser at den empiriske definisjonen (ved blant annet bruk av ulike fatigueskalaer) inkluderer alle aspekter ved ME/CFS som er spesifisert i case definisjonen av 1994, og den identifiserer personer med ME/CFS på en nøyaktig måte som enkelt kan bli reproduisert både av forskere og klinikere. Den empiriske definisjonen gjør det mulig å skille ME fra depresjon og uforklart utmattelse. Når det er sagt, har Jason og Richman (2007) kommet med kritiske bemerkninger til den empiriske definisjonen. Slik Reeves og medarbeidere fremstiller den, vil den medføre en klar utvidelse av kriteriene i den forstand at forekomsten av ME/CFS-rammede vil øke drastisk, fra ca. 800.000-1 million personer til fire millioner amerikanere. Kritikken mot Reeves' empiriske kriterier finnes på følgende nettside:

<http://www.iacfsme.org/IssueswithCDCEmpiricalCaseDefinitionandPrev/tabid/105/Default.aspx> Det refereres til Reeves et al 2007: <http://www.pophealthmetrics.com/content/5/1/5>

Kathrine Erdman (2008) har publisert en artikkel der hun redegjør for hvilke biomedisinske avvik som skiller ME/CFS fra depresjon: <http://jaapa.com/issues/j20080301/pdfs/cfs0308.pdf>

Harvard-professor Anthony Komaroff har listet opp 10 sentrale oppdagelser når det gjelder biomedisinske avvik ved ME/CFS: <http://www.cfids.org/cfidslink/2007/062004.pdf>

Klimas og Koneru (2007) har gitt en oversikt over siste års fremgang inn forskningen. Den gir en rask og enkel innføring i ulike områder som dokumenterer fysiologiske forstyrrelser ved ME og kan sterkt anbefales. ME er **ikke** uforklart, det er påvist genetiske faktorer, økt inflammasjon og mange immunologiske endringer. Det finnes nå utallige funn, og man kan ikke lenger late som den biomedisinske forskningen

ikke eksisterer eller se bort fra de biomedisinske faktorene ved sykdomsbildet. Lorusso og medarbeidere (2008) kommer nå med en artikkel der de fokuserer på immunologiske aspekter ved ME/CFS. De trekker frem et høyt nivå av cytokiner som kan forklare symptomer som utmattelse og influensaliknende følelse og som kan virke inn på NK-celle aktiviteten. Forfatterens hypotese er at det er immunologiske faktorer som ligger til grunn for ME/CFS. På den internasjonale biomedisinske konferansen om ME/CFS i London, mai 2008, holdt dr. Irving Spurr et foredrag med utgangspunkt i, nå avdøde, dr. John Richardsons bok (2001). Her trekkes frem kun ett sitat: *"Nowhere is the variety of systemic symptoms seen more often than in EvME. While it is a **defined entity**, other organ pathology is not infrequent and can obscure the picture"* (red. utheving). Spurrs foredrag, som fokuserer på ME utløst av enterovirus (EvME), er lagt ut på nettet av ME Research UK, en ideell organisasjon som kun fokuserer på biomedisinsk forskning på ME/CFS. Resten kan leses på nettet:

<http://www.mereseach.org.uk/information/key-pubs/EvME.pdf>

<http://www.mereseach.org.uk/information/key-pubs/articles.html>

Hvem er best til å stille diagnosen?

Medisin bygger mye på klinisk erfaring, slik har det alltid vært, men med så få pasienter pr. allmennlege, vil det ikke være lett å bygge opp nok erfaring. Tilbakemeldinger fra pasientene gjør at foreningen mener allmennlegene i dag i liten grad håndterer denne pasientgruppen på en god nok måte (finnes noen unntak). Dersom diagnosen skal stilles av allmennleger, er det nødvendig med spesiell opplæring. Med dagens krav om spesialistvurdering i NAVs regelverk, omfattende differensialdiagnostikk og mye klinisk erfaring, kan foreningen støtte en prøveperiode der allmennlegene kan stille diagnosen fordi det er så lang ventetid på spesialistvurdering. Foreningen er bekymret for at for mange vil få diagnosen dersom allmennlegene ikke har tilstrekkelig kompetanse (se dr. Spicketts uttalelser nedenfor). Det påpekes også i NAVs rundskriv at *"Diagnostisering av tilstanden er vanskelig og arbeidskrevende, og avgrensingen mot normal trøtthet og mot andre sykdommer kan være vanskelig. Det er derfor viktig med grundig medisinsk utredning, særlig for å påvise eventuelle andre sykdommer som kan kureres."* <http://rundskriv.nav.no/rtv/lpext.dll/rundskriv/r12/r12-01/r12-p12-06?f=templates&fn=document-frame.htm&2.0>

Infeksjonsspesialist dr. Gavin Spickett (2008), spesialist i immunologi og klinikkssjef ved Royal Victoria Infirmary, Newcastle upon Tyne, fortalte under ME/CFS-konferansen i Cambridge (UK) 6. mai 2008 at selv om det var strenge henvisningsregler til CFS-

klinikkene, kom det mange som ved videre utredning viste seg å ha en annen diagnose. ME er en meget alvorlig og sjelden tilstand. Fordi tilstanden forekommer bare hos 1-2 av 1000 personer, vil den enkelte allmennlege kanskje ikke ha mer enn 1-2 personer med denne sykdommen i sin praksis. Dr. Spicketts foredrag handlet om erfaringer med de såkalte CFS-sentrene i Storbritannia. Hans fokus var på hvilken nøkkelrolle medisinsk utredning hadde hos pasienter der man mistenkte ME/CFS. Når pasienter ble henvist til utredning ved senteret, ble det foretatt en grundig klinisk vurdering for å utelukke andre diagnoser som kunne forklare utmattelsen og sørge for at pasientene evt. kunne få riktig behandling dersom det forelå andre diagnoser. En oversikt over deres arbeid viste at erfarne ME/CFS-klinikere finner andre diagnoser hos en stor andel av pasientene som blir henvist for utmattelse. Senteret får henvist unødvendig mange pasienter med utmattelse med spørsmål om ME/CFS. Dette på tross av at det er utarbeidet strenge retningslinjer for henvisning med spesifikasjoner over hvilke undersøkelser som skal være gjennomført på forhånd. Dr. Spickett og hans kollegers erfaring tilsier at helt klare henvisningsretningslinjer ikke har ført til en reduksjon i antall pasienter som får en annen diagnose i forbindelse med utredningen ved spesialistsentret. Dette er en klar indikasjon på hvor vanskelig det er å stille diagnosen og at det faktisk kreves spesialistkompetanse. Særlig viktig er dette når man mangler en bekreftende diagnostisk test og er avhengig av å anvende internasjonalt anerkjente kriterier på hver eneste pasient. I dag har allmennlegene ikke nok kunnskap om ME, noen tror ikke en gang på diagnosen og mange har store problemer med håndteringen av pasientgruppen.

Diagnosen er godkjent av Rikstrygdeverket/NAV - strenge kriterier

Rikstrygdeverket opplyste i et rundskriv til fylkesstrygdekontorene i Norge, 30. mai 1995, at tilstanden skulle godtas som sykdom. Forutsetningen var at bestemte kriterier måtte oppfylles (Holmes-kriteriene, 1988; Fukuda-kriteriene, 1994). Rikstrygdeverket (nå NAV) antok at dette bare gjaldt et lite antall tilfeller og at disse måtte vurderes helt konkret. Dr. Haukenes og dr. Aarli (1995) mente at diagnosen postviralt tretthetssyndrom (PVFS) skulle brukes på denne type pasienter, men da kun etter en inngående klinisk vurdering. Det var dermed stilt strenge kriterier for å få denne diagnosen. I sin artikkel redegjorde legene Haukenes og Aarli (1995) for de biomedisinske funksjonsforstyrrelsene man på den tiden kjente til.

Diagnosen ble offisielt godkjent av Rikstrygdeverket i 1995 med følgende betegnelse: G93.3 Postviralt utmattelsessyndrom / godartet myalgisk encefalomyelopati. Rikstrygdeverket (NAV) laget et eget rundskriv om kronisk utmattelsessyndrom (ME): Mel-

ding nr. 3/99. Sykdommen må ha medført vesentlig nedsatt funksjonsevne, dvs. mer enn 50 prosent, der inntektsevnen er nedsatt med mer enn halvparten. Varighetskravet er satt til 3-4 år uten tegn til bedring for å få innvilget uføreytelser. ME er i den norske versjonen av ICD-10 gitt diagnosekoden G93.3. Før ME-diagnosen kan stilles, skal MUPS (f. eks. nev-rasteni, kronisk tretthet -F48.0) (ICD-10, 1991) være utelukket. Det er viktig å minne om at både NAVs regelverk og Folketrygdloven er juridisk bindende for alt helsepersonell. Diagnosen er tillagt rettigheter i NAVs melding som ble revidert 01/06.

NAV viser til at tilstanden skal diagnostiseres etter kriterier som er utarbeidet ved Centers for Disease Control and Prevention i USA. CDC skriver på sine nettsider at det er internasjonal enighet om Fukuda-definisjonen, og at den brukes både til forskning og klinisk bruk: <http://www.cdc.gov/cfs/cme/wb1032/chapter1/overview.html>

Internasjonalt er Fukuda-kriteriene kritisert for å være for vide og dermed inkludere personer med utmattelse, men som ikke har ME. Misnøye med Fukuda-definisjonen førte til et sterkt behov for kliniske kriterier. Et internasjonalt panel med erfarne klinikere og forskere utarbeidet derfor, etter et mandat fra Health Canada, kriterier til bruk i klinisk diagnostikk (Carruthers et al, 2003: <http://www.mefmaction.net/documents/journal.pdf>) Det er disse kriteriene som best gjenspeiler pasientenes situasjon. Presidenten i International Association for CFS/ME, professor dr. Klimas PhD, har oppfordret forskere og klinikere til å ta i bruk disse, sammen med Fukuda-kriteriene, for å kunne sammenlikne forskningsutvalg.

*Overlevert
Helsedirektoratet, Avd kommunale tjenester
v/ seniorrådgiver Arne-Birger Knapskog
26. september 2008*

Oversikt over HHV6 og kronisk utmattelsessyndrom (CFS)

*Sammendrag fra 6th International Conference on
HHV-6 & 7 in Baltimore, Maryland, USA, juni 2008*

*Anthony L. Komaroff
Harvard Medical School, Boston, Massachusetts, USA*

CFS/ME. Kronisk utmattelsessyndrom/ME er en kronisk, invalidiserende sykdom av usikker årsak. Sykdomsdefinisjonen av CFS/ME inneholder bare symptomer. Uansett finnes det betydelig dokumentasjon på underliggende, objektivt målbare biologiske avvik.

Nevrologiske avvik. Pasienter med CFS/ME har ofte punktformede høysignalområder i hvit hjerne-substans på T2-vektede magnetisk resonansbilder (MR), typisk sett i subkortikale områder. Disse organskadene skiller seg generelt sett i størrelse og lokalisering (ikke periventrikulære) fra organskader sett på MR-bilder hos pasienter med multipel sklerose (MS). I likhet med pasienter med CFS, opplever også mange pasienter med MS en overveldende utmattelse. Til forskjell fra hos pasienter med MS, foreligger det hos pasienter med CFS/ME nærmest ikke temporære fokale nevrologiske utfall.

I likhet med pasienter som opplever partielle anfall, rapporterer pasienter med CFS/ME ofte en plutselig start med desorientering eller forvirring. Elektroencefalografiske studier har påvist spike bølger og skarpe komponenter (bølger), typisk i temporallapper. Funnene ses oftere hos pasienter med CFS/ME

enn hos friske og kontrollpersoner med ulike sykdommer.

Single Photon Emission Computed Tomography (SPECT) av sentralnervesystemet har avdekket områder med nedsatt blodgjennomstrømning, oftest i temporallappene. Nevroendokrine funksjonsstudier har avdekket avvik i flere hypotalamus-hypofyse-akser (hormonsystemer). Testing av det autonome nervesystem har avdekket både sympatiske og parasympatiske uregelmessigheter. Videre viser proteomikkstudier av spinalvæske klare forskjeller i ekspresjon av ulike proteiner hos pasienter med CFS/ME sammenliknet med friske kontrollpersoner.

Infeksiøse smittestoffer. Indirekte dokumentasjon tyder på at infeksiøse smittestoffer kan være involvert ved utløsning og vedlikehold av CFS/ME hos mange pasienter. Hos 40-85 % av pasientene begynner sykdommen plutselig med et akutt influensaliknende syndrom; respiratoriske symptomer, muskelsmerter, sykdomsfølelse, feber, adenopati. Cellulære fenotype studier, studier av cytokiner og av sirkulerende immunkomplekser tyder alle på en tilstand med kronisk aktivisering av ulike komponenter i immunsystemet. Nyere studier av genekspressjon

samsvarer også med denne hypotesen.

Flere typer smittestoffer har vært knyttet til CFS/ME. Så langt er det ikke bevist at noen av disse smittestoffene er årsaken til sykdommen. HHV6 er ett av disse smittestoffene. Studier der man ved hjelp av tester kan påvise aktiv infeksjon, tyder på at aktiv infeksjon foreligger oftere hos pasienter med CFS/ME enn hos matchede kontrollpersoner: 9 studier inkludert 1061 pasienter og kontrollpersoner har funnet høyere frekvens av aktiv infeksjon hos pasienter med CFS/ME, mens 2 studier som involverer 122 pasienter og kontroller har ikke funnet dette. Analyser som er brukt for å påvise aktiv infeksjon, omfatter PCR (polymerasekjedereaksjon) av serum eller plasma, IgM antistoffer mot HHV6 early antigen, dokumentasjon på cytopatisk effekt i cellekultur, og primær kultur/isolasjon.

Det faktum at HHV6 er lymfotropisk, gliotropisk og nevrotropisk, og at dette viruset er blitt forbundet med en rekke neurologiske tilstander som har noen felles trekk med CFS/ME, spesielt MS og sykdommer som fører til anfall i temporallappene, gjør at HHV6 kan være en mulig kandidat som utløsende faktor ved CFS/ME hos noen pasienter.

Relativt få studier har undersøkt hvilken rolle HHV7 kan spille ved CFS/ME, men en sterk dokumentasjon på en slik forbindelse finnes for tiden ikke.

Kilde: Professor Anthony L. Komaroff sitt sammendrag fra 6th International Conference on HHV-6 & 7 in Baltimore, Maryland, USA, juni 2008.
<http://www.scivee.tv/node/6831>
<http://www.hhv-6conference.com/satellite/>

Ordforklaringer

adenopati kjertelsykdom

agens aktivt stoff, også brukt om smittestoffer

cellekultur dyrking av celler på ulike

næringsgrunnlag

cellulære fenotype studier da undersøkes biologisk ekspresjon i celler

cystitt blærebetennelse, blærekatarr

cytopatisk effekt i cellekultur nedbryting av celler som dyrkes

ekspresjon genetisk, dvs. at et gen får uttrykke seg; av all arv er det i hver celletype bare visse gener som får uttrykke seg til vanlig

elektroencefalografi (EEG) undersøkelse som måler elektrisk virksomhet (hjernebølger) i hjernen

fenotype individets egenskaper slik de er formet av arv og omgivelser, biologisk ekspresjon av en celle

genotype protein som svarer til et visst gen

gliaceller (nevrogli) dette er en type celler som bare finnes i hjernen og som fungerer som støtte og

beskyttelse av nevroner. De er kjent som de "støttende cellene" i nervesystemet.

Gliacellenes fire hovedfunksjoner er: 1) å omgi nevroner og holde dem på plass, 2) forsyne nevroner med ernæringsstoffer og oksygen, 3) holde nevronene atskilt fra hverandre og 4) ødelegge og fjerne restene av døde nevroner (renske opp)

gliotropisk påvirker gliaceller, som søker seg til gliaceller, f. eks. gliotrope virus

HHV6 early antigen (EA) test som kan avsløre om det foreligger en HHV6-infeksjon i akutfase; testen består av to komponenter (D og R). Antistoffer mot tidlig antigen forekommer i en kortvarig periode i opp til tre måneder eller lenger ved akutfasen av infeksjons mononukleose (kysseyske)

http://www.rapidtest.com/EBV-EA%20IgG_1415Z-web.pdf

interstitiell cystitt kronisk betennelse i urinblæren, årsaken er ukjent

lymfotropisk som påvirker lymfocytter, som særlig søker til lymfocytter, f. eks. lymfotrope virus

lymfocytter en undergruppe av de hvite blodcellene, celler som danner forsvar mot kroniske infeksjoner

myofasialt smertesyndrom smerter i ansiktsmuskler og kjeveledd, evt. med tyggevansker

nevroner celler i nervesystemet som overfører impulser (signaler)

nevrotropisk som påvirker nervevev, som særlig søker til nervevev, f. eks. nevrotrope virus

PCR polymerasekjedereaksjon, fremgangsmåte for å mangfoldiggjøre visse DNA-sekvenser fra celler/cellerester e.l. slik at mengden blir så stor at den kan påvises ved undersøkelser som f. eks. Southern Blot

periventrikulær områder rundt hjerneventriklene (væskefylte rom i hjernen)

proteomikk Proteomikk handler om proteiner. Selve ordet proteom er en sammensetning av protein og genom, og refererer til alle proteinene produsert av en organisme, omtrent slik et genom er det totale sett av gener. Det humane genom består av rundt 30 000 gener, som igjen trolig koder for alt fra 300 000 til en million ulike proteiner. Proteomikk er en metode til å identifisere, kvantitere og karakterisere funksjonen av disse proteinene.

sirkulerende immunkomplekser sammenbinding av antigen-antistoff og komplement som sirkulerer i blodet (betegnelse brukt om en sammenbinding som forvolder sykdom)

Southern Blot Southern analyse, en undersøkelse for å påvise DNA-fragmenter

sharp waves skarpe bølger (utslag på en kurve, f. eks. EEG)

spike waves spike bølge; skarp og høy tagg på en (utslag på en kurve, f. eks. EEG)

subkortikal som er under eller innenfor hjernebarken

temporallapp tinninglapp

Årsaksforhold ved ME

Modell for sykdomsutvikling

Årsaksforholdet ved ME er fortsatt dårlig forstått. Det er foreslått flere ulike, men ikke nødvendigvis samsvarende sykdomsdefinisjoner for ME. Overlappende symptomer som fibromyalgi, myofasialt smertesyndrom (smerter i ansiktsmuskler og kjeveledd), multipl kjemisk hypersensitivitet, irritabel tarm-syndrom og interstitiell cystitt (kronisk betennelse i urinblæren med ukjent årsak), kan føre til utfordringer for pasienter og helsepersonell når det gjelder å få stilt diagnosen. I den kliniske presentasjonen av ME/CFS finnes det store forskjeller fra en pasient til en annen, og en enkelt modell vil derfor ikke være dekkende for alle tilfeller av ME/CFS. Det har imidlertid skjedd en meget stor fremgang når det gjelder vår forståelse av sykdomsutviklingen ved ME/CFS de senere år.

Som følge av dette, kan den følgende modellen for sykdomsutvikling anvendes på de fleste pasienter som på en sikker måte har fått diagnosen ME/CFS:

ME/CFS er en immunmediert sykdom der det foreligger immunaktivering eller funksjonsforstyrrelse som et resultat av flere årsaker; inkludert trigger av infeksøs art, miljømessig overfølsomhet, genetiske faktorer, og/eller fysiske belastningsfaktorer. Det som utløser immunaktiveringen eller funksjons-

forstyrrelsene ved ME/CFS, er ofte ganske vanskelig å fastslå og er fortsatt ukjent.

Symptomene ved ME/CFS skyldes i hovedsak at sentralnervesystemet er involvert, inkludert de nevroendokrine og autonome nervesystemer, endringer i kognisjon, søvnfysiologi, smerteaktiveringsbaner og nevrologiske signaloverføringssystemer.

Årsaken til utmattelsen ved ME/CFS er dårlig forstått, men er sannsynligvis et resultat av en kombinasjon mellom funksjonsforstyrrelser i sentralnervesystemet, immunsystemet, det nevroendokrine systemet og uregelmessigheter i metabolsk regulering.

ME/CFS er ikke primært en psykisk lidelse. Mange pasienter og deres familier kan imidlertid ha nytte av generelle, støttende psykologiske intervensjoner som kan hjelpe dem til å mestre konsekvensene av en slik ødeleggende, dårlig forstått sykdom og for å rett-lede dem gjennom deres anstrengelser med hensyn til rehabilitering og tilpasning.

Link: <http://www.iacfsme.org/EtiologyofME/CFS/tabid/312/Default.aspx> (22.01.09)

Oversatt av Eva Stormorken og gjengitt med tillatelse fra International Association for CFS/ME www.iacfsme.org

Utredning etablering av døgnplasser for ME

Helse Sør-Øst RHF har gitt Oslo universitetssykehus, Ullevål i oppdrag å utrede etablering og drift av spesialisthelsetjenestetilbud på inntil 10 plasser for de aller sykeste CFS/ME-pasientene.

Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME) er en invalidiserende tilstand der årsaken foreløpig ikke er entydig. Denne tilstanden kan ikke diagnostiseres ved én spesifikk test, men sykdomsbildet er karakteristisk, og diagnosen krever at andre relevante diagnoser er utelukket. Flere aktuelle behandlingstilbud har vist seg lovende for symptombelastning og forløp.

10 døgnplasser

Helse Sør-Øst RHF har gitt Ullevål i mandat å utarbeide forslag til etablering og drift av spesialisthelsetjenestetilbud på nasjonalt nivå med 10 døgnplasser.

- Tilbudet skal primært være et utrednings- og behandlingstilbud for de aller sykeste. Vi har en del tilbud av ulik karakter til denne gruppen men behandlingstilbudet krever stor grad av tverrfaglighet og involverer flere fagområder. Etableringen som nå gjøres vil være et viktig tiltak for å styrke behandlingstilbudet og øke kunnskapen for videre forståelse

og utvikling, sier Ingrid Risland, direktør for samhandling og tjenesteutvikling i Helse Sør-Øst RHF.

Brukermedvirkning viktig

Tilbudet forutsettes å ha skjermede omgivelser med tilgang til behandlingsopplegg fra sentrale relevante spesialiserte fagmiljøer. Helse Sør-Øst legger vekt på samarbeidet med brukerorganisasjoner, øvrig spesialisthelsetjeneste og primærhelsetjenesten både i utformingen av tilbudet og når tilbudet er etablert. I utredningen skal det også framkomme behov for forskningsmessig oppfølging.

Oppdraget ble gitt i begynnelsen av februar og utredningen skal være levert Helse Sør-Øst RHF innen utgangen av april.

Hentet fra:

http://www.ullevaal.no/modules/module_123/proxy.asp?iCategoryId=460&iInfoId=23094&iDisplayType=2

Kan kjøpes fra ME-kontoret:

(Porto kommer i tillegg):

Bøker:

- "ME – en sykdom i tiden", Sidsel Kreyberg, 2008 (kr. 100). Første bok om ME på norsk, skrevet av spesialist i patologi og demografi. Lettlest kombinasjon av fagstoff, som er beskrevet i litteraturen, og pasienthistorier. Gode beskrivelser av hvordan pasientene opplever sine symptomer.
- "Living with ME", Dr. Charles Shepherd, 1998 (kr.128). ("Essential reading for anyone wishing to know the facts and understand the latest research.... Outstanding"...ME/CFS Capita Selecta.)
- "M.E. Chronic Fatigue Syndrome: A Practical Guide", Dr. Anne Macintyre, 1998 (kr. 205)
- "Better Recovery From Viral Illnesses", Dr. Darrel Ho-Yen, 2003 (kr. 190). ("Discusses accepting the illness, learning how energy is lost and gained, and how energy is made to last." InterAction.)
- "Unwind! Understand and Control Life. Be Better!", Dr. Darrel-Ho-Yen (kr.125). (Combines relaxation techniques with stress management skills. Unique EMBME method explained.)
- "Climbing Out of the Pit of Life", Dr. Darrel-Ho-Yen (kr. 115). (How to deal with great loss (unemployment, accident or illness). Stepwise plan to recovery.)
- Kastanieblomsten, Vivian Hvenegaard 1999 (kr. 105). (Dansk bok om en hel familie med ME).
- "Myalgic encephalomyelitis and postviral fatigue states: The Saga of the Royal Free Disease", Melvin Ramsay. (kr. 100) (Grunnleggende for forståelse av ME slik sykdommen opprinnelig ble beskrevet).

Annet:

- ME-armbånd (fra Action for ME, støtter forskning). (kr. 50)
- InterAction, medlemsblad fra den britiske ME-forening, Action for ME (AfME). Abonnement 4 blader pr. år. Kr. 55 pr. nummer, spesialpris. Kun for medlemmer av Norges ME-forening

DVD'er:

- DVD-dokumentar av Qigong-prosjektet (kr. 175)
- DVD "Energising Biomedical Research in ME/CFS". A lecture by Dr. Vance Spence, ME Research UK. (kr. 80)
- DVD (4) fra den internasjonale ME-konferansen i London, Invest in ME, mai 2006. (kr. 175)
- DVD (4) fra den internasjonale ME-konferansen i London, Invest in ME, mai 2007. (kr. 175)
- DVD (4) fra den internasjonale ME-konferansen i London, Invest in ME, mai 2008. (kr. 175)
- DVD (4) fra den internasjonale ME-konferansen i Oslo, 18. og 19. oktober 2007, arrangert av Norges ME-forening og IACFS/ME. (kr. 210)

Åpent Hus

Vi holder "Åpent hus" på ME-kontoret.
Møtene er uformelle og åpne for alle.
"Åpent hus" holdes i foreningens lokaler i Kristian Augustsgt. 19 i Oslo, tidspunkt fra kl. 15 til 19.00

ÅPENT HUS VÅREN 2009

Tirsdag 17. mars
Tirsdag 21. april
Tirsdag 12. mai
Tirsdag 9. juni

ÅPENT HUS HØSTEN 2009

Tirsdag 1. september
Tirsdag 29. september
Tirsdag 27. oktober
Tirsdag 24. november

Nytt senter for pasienter med ME/kronisk utmattelsessyndrom

Pasienter med kronisk utmattelsessyndrom, også kjent som myalgisk encefalopati (ME), har stort behov for tverrfaglig vurdering av sitt komplekse sykdomsforløp. Ullevål universitetssykehus åpner nå et eget senter der et tverrfaglig team står klar til å veilede og følge opp disse pasientene.

Internasjonale studier viser at opp til 25 prosent av alle pasientene som lider av ME ikke kommer seg ut av hjemmet for å oppsøke lege. I Norge er mellom 50 og 100 pasienter sengeliggende. Fastleger i bydelene kan nå henvise pasienter til utredning enten på poliklinikken eller ved at et ambulant team fra Ullevål kommer hjem til pasienten.

Sammensatte symptomer

Det nye senteret består av et tverrfaglig team av spesialister som utreder pasientene slik at de får riktig tilpasset behandling. - Dette er en lidelse med mange sammensatte symptomer. Derfor er det viktig at pasientene raskest mulig kommer til den spesialisten som er mest relevant i forhold til tyngdepunktet av deres lidelser, sier prosjektleder Barbara Baumgarten

Mestringskurs

Ferdig utredede pasienter kan nå henvises direkte til relevante faggrupper eller til mestringskurs der temaer som matintoleranse, aktivitetsavpasning og energiøkonomisering, balanse mellom trening og avspenning, og rettighetsforhold vil bli berørt.

Staben på ME-senteret består av infeksjonsmedisinere, allmennlege, ergoterapeut, fysioterapeut, sosionom, ernæringsfysiolog og prosjektkonsulent. Staben skal i tillegg utvides med nevrolog, psykolog/psykiater og psykiatrisk sykepleier.

Det nye senteret, som ligger i bygg 31 i tredje etasje, åpnet torsdag 11. desember.

Hentet fra:

http://www.ullevaal.no/modules/module_123/proxy.asp?iCategoryId=460&iInfoId=21736&iDisplayType=2

NAFKAM ønsker din historie

"LP har ikke hjulpet meg"

NAFKAM (www.nafkam.no) ønsker historier fra pasienter som har gjennomført LP-kurs og som ikke har hatt effekt, har fortsatt symptomer eller er blitt verre.

Kontakt: E-post: brit.drageset@uit.no

Husk å informere oss om adresseforandringer!

Utgitt av:
Norges ME-forening
Postadresse:
Eiksveien 96 A
1361 ØSTERÅS

Kontor og besøksadresse:
Kr. Augustsgt.19, Oslo
Tlf.: 22 20 34 24
Fax: 22 20 34 25
e-post: post@me-forening.no
www.me-forening.no

Redaksjonen:
Ellen V. Piro
Layout: Svein Hansen
Takk til: Eva Stormorken,
Reidun Gran Alkanger
Anna Louise Midsem