

# Kurs i utredning og tverrfaglig behandling av kronisk utmattelsessyndrom / myalgisk encefalomyelitt for helsepersonell

Referat av Eva Stormorken

Mer enn 100 interesserte fagfolk deltok på kurset som ble arrangert for helsepersonell i Oslo, 7.-8. november 2013. Hele landet var representert, og deltagerne bestod av leger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, ernæringsfysiologer, sykepleiere og psykologer. Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME var arrangør og hadde lagt opp til et bredt program som skulle dekke de fleste sider av helsetjenestene ved ME. Lederen for den nasjonale kompetansetjenesten dr. **Ingrid Helland**, ønsket alle velkommen og ga en kort informasjon om innholdet i den nye nasjonale veilederen for CFS/ME som ble publisert på forsommeren. En kortversjon av veilederen ventes snart fra Helsedirektoratet. Hun fortalte også at det er opprettet en referansegruppe for den nasjonale kompetansetjenesten, og at denne gruppen har i oppgave å følge med på at kompetansetjenesten fyller sin rolle. Referansegruppen består av representanter fra de ulike helseregionene. Brukerorganisasjonene har representant i referansegruppen. For ME-foreningen deltar Eva Stormorken, med Reidun Gran Alkanger som varaperson.

Neste foredragsholder var overlege **Kari Tveito**, tidligere ansatt ved ME/CFS-Senteret (OUS, Aker). Hun påpekte at det er forskjellig praksis (syn) i ulike miljøer i ulike land, og at det var viktig å se på hele mennesket. ME er en systemisk og multifaktoriell tilstand og foreløpig finnes det ingen standardisert behandling. Årsaken til ME synes å skyldes flere faktorer som genetisk sårbarhet, miljøfaktorer og biologiske triggerfaktorer. Tveito sa at det nå finnes mye forskning på ME, og dersom man søker på "chronic fatigue syndrome" i den største databasen (PubMed), vil man få mer enn 6000 treff på vitenskapelige artikler. Hun nevnte at ME sannsynligvis skyldes forstyrrelser i biologiske styringssystemer, hormonaksen (hypothalamus – hypofysen-binyrer), i serotonin-systemet, ionekanaler (der elektrolytter som kalium, natrium, etc. går inn og ut av celler).

En studie viser at 75 % av barn med kan tidfeste når de ble syke (Krillov et al 1998). Å ha hatt kysseesyken (mononukleose) gir en økt risiko for å utvikle ME. Man vet ikke om hormonforstyrrelsene er primære eller sekundære ("høna eller egget"). Produksjonen av ATP (adenosintrifosfat - som skal sørge for energi til kroppen) er nedsatt. Hva dette skyldes er foreløpig ikke avklart. Det er også funnet høye verdier av laktat (melkesyre) i blod/ryggmargsvæske. Symptomene øker ved aktivitet. Kroppens termostat, som styrer kroppstemperaturen, er ustabil. Det er en rekke forstyrrelser i immunsystemet, men foreløpig forstår man ikke hva disse forstyrrelsene betyr.

Pasientene har hukommelsesvansker, men dette har ikke sammenheng med depresjon. Når pasientene forteller at de opplever kognitiv utmattelse (klarar ikke huske, tenke, konsentrere seg etc.), så er ikke dette kun en subjektiv opplevelse. Studier av hjernen (fMR – funksjonell MR) mens pasienten løser intellektuelle oppgaver, viser at ME-pasienter bruker flere områder av hjernen enn friske – den kognitive utmattelsen kan dermed objektivt bekreftes.

Så nevnte hun forskningen til dr. Fluge og dr. Mella, som har en hypotese (teori) om at ME skyldes en form for autoimmunitet. De har sett at noe unormalt skjer i B-cellene som produserer autoantistoffer (antistoff mot kroppens eget vev). Ved å behandle ME med rituximab blir B-cellene slått ut. Foreløpige resultater viser at både kroppslige (somatiske) og mentale symptomer forsvinner. Tveito avsluttet med å fortelle om studier av syn og øye, som viser at noe ikke fungerer helt som det skal. Å studere øyene er som å se gjennom et vindu mot hjernen, og avvik knyttet til øyet, tyder på at det er forstyrrelser i sentralnervesystemet.

[ME-foreningens kommentar: Dette var en viktig forelesning som forsøkte å gi en oversikt over forskning som viser fysiologiske forstyrrelser i en rekke av kroppens organforstyrrelser og at det faktisk er gjort mye biomedisinsk forskning på ME.]

Dr. **Kristine Lillestøl**, tidligere ansatt på ME/CFS-Senteret, studerer nå videre ved Universitetet i Oslo. Hun ga et historisk tilbakeblikk fra 1700-tallet der tretthet var beskrevet. En artikkel som mange kjenner til ble publisert av dr. Beard i 1869. Han beskrev en tilstand han kalte "neurasthenia, or nervous exhaustion." Beard mente at tilstanden skyldtes mangel på kraft eller styrke i nervene, og at dette skyldtes fysiske forhold i kroppen. George M. Beard regnes som nevrasteniens far. Nevrasteni ble senere ansett for å handle om tretthet uten objektive tegn på sykdom. Lillestøl nevnte at det hadde vært mange epidemier av ME (under ulike navn) gjennom historien, og at ME-betegnelsen første gang ble nevnt i en vitenskapelig artikkel i 1956. Dette begrepet ble formet etter at man hadde studert en rekke epidemier som var beskrevet i vitenskapelig litteratur. Begrepet CFS ble første gang tatt i bruk i 1988, etter epidemien i Lake Tahoe, Nevada, USA. Det var rapportert mellom 50-100 symptomer ved sykdomsbildet. Hun rundet av med å si at man ikke kunne konkludere med at nevrasteni og ME er det samme.

[ME-foreningens kommentarer: Selv om hovedfokus var på nevrasteni, ga hun et kort historisk tilbakeblikk der ME-epidemier og viktige hendelser i ME-historien ble nevnt. På en konferanse om ME, kunne man ha ønsket at hele forelesningen var viet til den spennende ME-historien som mange ikke kjenner særlig til.]

Infeksjonsmedisiner, dr. **Dag Gundersen Storla**, ansatt ved ME/CFS-Senteret, stilte spørsmål om ME var en motediagnose og om ME var en terapeut-avhengig diagnose. Med andre ord, denne tilstanden vil en revmatolog kalle fibromyalgi, en ME/CFS-spesialist for ME og en psykiater for nevrasteni/psykiatrisk diagnose.

Han fortalte at ME/CFS-Senteret hadde studert de nye internasjonale konsensus-kriteriene (IKK) som ble utarbeidet av en bredt sammensatt gruppe av fagpersoner fra mange land. ME/CFS-Senteret har prøvd ut disse kriteriene og fant ut at de var så strenge at mange klassiske ME-pasienter ikke ville ha fått diagnosen. Derfor har de valgt å gå tilbake til Canada-kriteriene. Denne uheldige effekten av IKK-kriteriene mente de skyldtes at det blant deltagerne i den internasjonale faggruppen, ikke var mange med inngående klinisk erfaring med pasientgruppen og symptom bildet. Dr. Storla har laget et skjema for systematisk utredning av ME som en veiledning for helsepersonell, og denne finnes i den nasjonale veilederen for CFS/ME. Det er viktig at sykdomskriteriene oppfylles, men også at man utelukker andre tilstander som kan forklare sykdomsbildet.

Det komplekse sykdomsbildet gjør det nødvendig med en tverrfaglig utredning. Han ramset opp en rekke tilstander som ville utelukke en ME-diagnose (se ellers veilederen for mer informasjon). Blant annet hevdet han at hypotyreose ville utelukke en ME-diagnose. Depresjon kan enten være en eksklusjonsdiagnose, eller en komorbid diagnose (forekommer samtidig med ME eller oppstår sekundært til ME). Han mente man må skille mellom energiløshet og depresjon. Ved energiløshet har pasienten lyst til å drive med aktiviteter, men klarer ikke. Ved depresjon har ikke pasienten lyst til å gjøre noe. Flere andre tilstander som fibromyalgi (FM) og tørrhetssyndrom (siccasyndrom) kan forekomme samtidig med ME (komorbid). I dag opplever Storla at pasienter kommer med en bestilling av ME-diagnosen. Pasientene vil ikke ha fibromyalgidiagnose, heller ME. I den senere tid har det kommet noen som mener de har borreliose. Ifølge "the grand old man," dr. Oddbjørn Brubakk, har ikke ME-pasienter ømme tryktpunkter slik som ses ved fibromyalgi. De kan ha et par-tre ømme punkter, men ikke det klassiske fibromyalgibildet. Ved fibromyalgi skal det være minst 11 av 18 ømme tryktpunkter. Konklusjonen var at fibromyalgi og ME er to forskjellige ting.

Ved ME foreligger det kroniske immunforstyrrelser (proinflammatoriske cytokiner og alleler, kjemokiner og T-lymfocytter). Om ME er en autoimmun tilstand, er fortsatt en teori som ikke er bekreftet i store studier.

Sammen med en revmatolog ved Rikshospitalet, dr. Karin Forseth, arbeider han med en artikkel som skal ta for seg symptomforskjellene mellom fibromyalgi og ME. Den har de tenkt å få publisert i legetidsskriftet.

[ME-foreningens kommentarer:

1) At hypotyreose (for lavt stoffskifte) utelukker en ME-diagnose, er Storlas personlige oppfatning. Den støttes ikke av andre norske og internasjonale spesialister som vi vet har inngående klinisk og forskningsbasert kunnskap om ME, eller av sykdomskriteriene for ME. Faktum er at hypotyreose er en av de hyppigste sykdommene som forekommer samtidig med ME (såkalt komorbid tilstand). Er hypotyreosen optimalt behandlet og skjoldkirtelen fungerer innenfor normalgrensene i et halvt til ett år, og pasienten fortsatt tilfredsstillende ME-diagnosen, skal man anse hypotyreosen som en komorbid tilstand som ikke utelukker ME. Når denne konferansen var for helsepersonell, arrangert av Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME, vil det som hevdes fra en fagperson ved OUS, Aker, bli tatt for å komme fra en autoritativ kilde. Det er bekymringsverdig at feilinformasjon spers seg i Helse-Norge fra en slik talerstol.

2) Listen over symptomer ved fibromyalgi og ME som skulle demonstrere forskjeller mellom disse tilstandene (presentert på et PowerPointbilde), var urovekkende. Den samsvarte ikke med hvordan ME-pasienter, som er de faktiske ekspertene på symptomopplevelse, ville ha listet opp og kategorisert symptomene. Denne oversikten er ikke validert (dvs. vitenskapelig testet ut på store pasientutvalg), men bygger på Storlas personlige oppfatning, eventuelt hans medforfatters. Det er viktig å være oppmerksom på at denne oversikten, som er under utarbeidelse, heller ikke er forelagt pasientforeningene til vurdering. Derfor er det en stor risiko for at det blir publisert en liste/oversikt som ikke samsvarer med pasientenes egne opplevelser og det som andre ME-eksperter mener.]

To **unge voksne kvinner** (Heidi Ramsdal-Ekle og Trine Jacobsen) som ble syke i ungdomsårene, fortalte om sine symptomer, erfaringer, forløp og hva de drev med i dag. Den ene fortalte mest om kognitive vansker, mens den andre hadde et annet bilde og et annet forløp. Den første hadde klart å komme seg gjennom fag på videregående og studerte nå, mens den andre hadde falt helt ut og ikke klart å gjennomføre videregående. Hun jobbet i dag som sekretær.

Dr. **Katarina Lien**, holder for tiden på med et forskningsprosjekt om ergospirometri (hjerte-/lungetest – sykkeltest) for å undersøke hva som skjer i kroppen når ME-pasienter sykler to påfølgende dager. Spørsmålet er hva som skjer under aktivitetsutløst forverring. Voksne med ME kan bli bedre, men få gjenvinner tidligere funksjonsnivå. Begrepet PEM (post-exertional malaise) står for symptomforverring og økt sykdomsfølelse etter anstrengelser. PEM er et viktig symptom ved ME, men årsaken til PEM er ikke kjent. Restitusjonstiden etter aktiviteter er unormalt lang ved ME sammenlignet med friske. Studier har vist at det gjennomsnittlig tar mer enn fire dager før ME-syke er restituert etter anstrengelser. Det er viktig å merke seg at PEM ikke kun er en subjektiv opplevelse av å bli verre etter anstrengelser. Forskning viser at det skjer noe fysisk galt i kroppen hos ME-pasienter.

Ergospirometri er en standardisert (objektiv) test som brukes ved vurdering av arbeidskapasitet ved mange forskjellige kroniske sykdommer. Ved undersøkelse av blodverdier og gassmålinger (av det som pustes inn/ut) vil man kunne beregne maksimalt opptak av oksygen, anaerob terskel (melkesyreterskel) og kroppens arbeidskapasitet. Det synes som om muskelcellene ikke får tilført nok oksygen slik at de kan arbeide slik de skal. Man kan mistenke at enkelte pasienter vil simulere lavere kapasitet enn det de har. Ved ergospirometri gjøres det målinger som kan vise om pasientene simulerer lavere kapasitet eller ikke, dermed går det ikke an å "lure" fagfolk som utfører testingen. Dessuten kan ikke pasienten påvirke melkesyreterskelen sin selv.

Praksis har vist at ME-pasienter vil gjøre sitt beste og tar i alt de kan. Lien sjekker fysisk kapasitet ved ME hos mildt rammede ME-pasienter. I studien inngår 30 ME-pasienter og 30 trøtte kontrollpersoner. Første dag presterer ME-pasienten som forventet, som lite aktive personer, men andre dag ser man tydelige tegn på at det skjer fysiologiske forandringer. ME-pasientene kan prestere/sykle nesten like lenge som første dag, men den anaerobe terskelen slår inn mye tidligere. Dag 2 får ikke muskelcellene oksygen på samme måte som på dag 1. Ut fra resultatene som er rapportert av andre forskere, er det ved ME et unikt fysiologisk bilde som ikke tidligere er kjent hos friske eller ved andre sykdomstilstander. I tillegg til å måle melkesyre, måler Lien også immunmarkører. Hvorfor disse unike fysiologiske endringene oppstår ved ME, er ikke enda forstått. Kan det skyldes ventilasjon (forhold knyttet til respirasjon), blodsirkulasjon eller svikt i mitokondriene? Muligens kan det skyldes dårlig sirkulasjon til vev/muskelceller – men mer forskning er nødvendig for å avklare dette.

[ME-foreningens kommentar: Et klassisk trekk ved ME er nettopp økt sykdomsfølelse og symptomøkning etter fysiske og mentale anstrengelser (også kalt PEM), og i dette foredraget ble det tydeliggjort at pasientenes erfaringer ikke kun er en subjektiv opplevelse, men at noe fysiologisk faktisk går feil i kroppens fysiologi. Subjektive opplevelser kan derfor bekreftes med objektive forskningsmetoder. Hvorfor det går galt, må man forske mer på, og derfor blir det spennende å følge dette prosjektet fremover.]

Psykolog **Elin Strand**, ME/CFS-Senteret, gikk gjennom studier om psykologiske og psykiatriske aspekter ved ME. Hun startet med å si at forskning hadde vist at forekomsten av psykiske symptomer og personlighetsforstyrrelser er lavere hos ME-pasienter enn hos psykiatriske pasienter. Det er samme forekomst av psykiske/psykiatriske plager som hos normalbefolkningen. Enkelte studier har vist at noen er preget av ekstraversjon (utadvendthet), eller har noe høyere forekomst av tvangstrekk sammenlignet med befolkningen og et psykiatrisk utvalg. De som er preget av perfeksjonisme, har mer omfattende CFS-symptomer. Med perfeksjonisme menes at personen har høy standard/høy aktivitet. Det finnes både usunn og sunn perfeksjonisme. Sammenlignet med kontroller, skåret CFS-pasienter noe høyere på usunn perfeksjonisme. Såkalt selvkritisk perfeksjonisme er relatert til depresjon (opplever at de ikke er bra nok). En del ME-pasienter har angst og depresjon i tillegg, og en studie har vist at enkelte som senere utvikler ME, har fått diagnosen angst og/eller depresjon opp til 15-36 år tidligere. Studier viser også at mange ME-pasienter er misfornøyd med sin behandler. Når det gjelder behandlingstiltak viser hun til alle former for energiøkonomisering, aktivitetsavpasning, CBT, GET, KAT og treningsbehandling.

[ME-foreningens kommentarer: Strand fikk frem et godt poeng ved at forskning viser at det ikke er større andel med alvorlige psykiatriske tilstander blant ME-pasienter enn det er i normalbefolkningen. En klar svakhet ved presentasjonen var at det ikke ble opplyst noe om hvilke sykdomskriterier som var brukt i disse studiene. Vi vet at i mange av disse er det brukt Oxford-kriteriene. Som kjent er Oxford-kriteriene sterkt internasjonalt kritisert fordi de er for vide, noe som innebærer at forskningsutvalgene blir veldig heterogene (blanding av personer med ulike sykdomstilstander). Det er derfor ikke mulig vite om utvalgene bestod av rene ME-pasienter eller om de fleste deltagerne hadde andre diagnoser hvor utmattelse er en del av sykdomsbildet. Dermed vil det være usikkerhet knyttet til resultatene.

Det er vanskelig å ettergå hvilke studier som resultatene er tatt fra fordi det ikke er oppgitt noen referanser. Et annet poeng er at disse pasientene er ikke testet for psykiske/psykiatriske tilstander før de ble ME-syke. Man kan derfor også stille spørsmål ved om de psykologiske funnene er utløst av sykdommen, dvs. sekundærphenomener, eller ikke. Eller, kan de forklares som mestringsstrategier, fordi ME-pasienter må ta i mer for å få til ting enn friske? Når de tar i mer, så øker jo også symptomene. Det hadde også vært interessant om hun hadde sammenlignet de psykiske fenomenene hos ME-pasienter med pasienter med andre alvorlige, kroniske sykdommer. Det er noe uklart hva slags behandling hun mener pasientene faktisk skal ha fordi hun lister opp alt fra aktivitetsavpasning og energikonvolutt-teorien til CBT, GET og treningsbehandling. Hun påpeker imidlertid avslutningsvis at behandlingsmetodene må tilpasses hver enkelt pasient.]

Tittelen på dr. **Dag Gundersen Storla** (OUS, Aker) sitt foredrag var "Eksperimentell behandling." Han fortalte om LDN (Low Dose Naltrexone) som i dag er å anse som en eksperimentell behandling av ME-pasienter. Han mente LDN var "hot" for tiden. LDN er en opiatreseptorantagonist som binder seg til reseptorer for opiater (morfin og heroin) og blokkerer disse. Hvorfor har vi opiatreseptorer? Jo, fordi kroppen danner endorfiner (kroppens eget morfin), og disse reseptorene binder også endorfiner.

Naltrexone er kjent som et behandlingsmiddel ved opiatavhengighet (misbruk av morfin og heroin) og alkoholavhengighet, og da gis det 50 mg tablett Naltrexone daglig. Til andre sykdomsgrupper gis lave doser (LDN). Legemiddelet finnes også i flytende form (naloxone) og tablett til å legge under tungen (suboxone).

Storla mente at LDN kan kalles for "the jack of all trades." Med det mente han at det kan brukes på mange tilstander. Det finnes ingen systematisk forskning på bruk av LDN ved ME, kun et par kaserapporter. LDN kan ikke ses på som standard behandling ved ME. Ved multipel sklerose (MS) er det gjort noen få, små studier. Resultatene fra disse studiene viser bedring i mental helse. Det er gjort en dobbelt blind studie på 31 personer med fibromyalgi, og 29 % opplevde reduksjon av sine smerteplager.

Hva er så teorien bak at LDN kan virke på så mange tilstander? Noe effekt man observerer, er at LDN reduserer produksjonen av signalstoffer (reduserer produksjonen av proinflammatoriske cytokiner) og dermed reduseres betennelsesnivået i kroppen. LDN reduserer også produksjonen av superoksider som har en giftig effekt på nervevev. Selv om dette er observert ved andre tilstander, kan man ikke trekke den slutningen at LDN har effekt på ME. Virkningen skjer ikke bare på følelsen av velvære, men stimulerer også immunforsvaret. Fra før er det kjent at det ved ME skjer en ubalanse i immunsystemet, et skifte fra Th1 til Th2 (Les om immunforsvaret her: <http://sml.snl.no/immunitet>). Ifølge Storla kan det teoretisk antas at LDN kan virke slik at endorfinmengden er med på å gjenopprette denne ubalansen, det vil si at immunforsvaret svinger fra Th2 mot Th1 igjen. Normalt skal det det være et balanseforhold mellom Th1 og Th2. Storla fortalte at han gjennom en pilotstudie hadde prøvd ut LDN på godt over 100 pasienter som har vært hos ham på ME/CFS-Senteret. Han holder på med denne pilotstudien (som han også kalte for en pre-pilot) for å se om det er grunnlag for å gjøre en større studie av LDN-behandling og har sendt ut spørreskjemaer som skulle besvares anonymt. Anonymiteten gjør svarene svært usikre fordi de ikke kan kobles mot pasientenes medisinske data. Foreløpig er det ikke kommet inn mer enn ca. 25 svar, men han håper å få inn flere. Ved en lav svarprosent vil svarene ikke kunne anses som representative for den gruppen som har fått tilsendt skjemaene. Storla uttalte at rituximab var å anse som "ti fugler på taket" (noe som ligger langt fremme i horisonten og ikke var håndgripelig), mens LDN var noe man hadde for hånden – noe man har i dag – noe som kanskje kan virke. Av svarene fra 25 pasienter, viser resultatene at 13 pasienter ikke har noen effekt av LDN, mens 3 stykker rapporterte betydelig effekt og følte seg tilnærmet friske.

Oppsummert, sa han at ni pasienter oppga delvis effekt. De tre med betydelig effekt, oppga blant annet at de opplevde mer energi, mindre utmattelse og smerte, økt kognitiv funksjon og bedre søvn. De ni med delvis effekt rapporterte bedring på noen få symptomer. Noen rapporterte også om bivirkninger/forverring. Når kom effekten? Det varierte fra 1-8 uker, for de fleste 3-4 uker. Storla stilte spørsmål om glasset var halvt tomt eller halvt fullt. Viser hans funn om dette er et godt eller dårlig resultat? Tre hadde betydelig effekt og ni delvis effekt. Det vil si at rundt halvparten hadde effekt på en eller annen måte. Storla spurte salen om det var verdt å gå videre på dette? Ingen i salen besvarte spørsmålet. Professor emeritus, dr. Stig Jeansson, tilknyttet ME/CFS-Senteret, mente effekten like gjerne kunne skyldes placeboeffekten som LDN. Storla repliserte at noen har hatt effekt i to måneder og lenger, og da pleier placeboeffekten å forsvinne.

[Kommentar: Det gjøres oppmerksom på at behandling med LDN for ME kun er et eksperimentelt prosjekt. Storla sa at hans pilotstudie ikke var søkt godkjent av Regional etisk komité. Studien har derfor ikke vært underlagt en forskningsetisk vurdering, noe den vel skulle ha vært? Hva med godkjenning fra Statens legemiddelverk?]

Dr. med. **Ingrid B. Helland**, leder for Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME, fortalte at hun hadde jobbet med CFS/ME-barn og unge i fem år. Hennes erfaring var at ME arter seg ganske likt hos barn og voksne, men at det var noen små forskjeller. Det var færre barn som rapporterte om ømme lymfekjertler. I disse årene har de utredet 349 barn i alderen 0-17 år. Hvor mange barn og ungdommer som rammes varierer mye ut fra hvilke sykdomskriterier som er brukt. Studier viser en variasjon på 0,9-2,4 %. Forholdet mellom jenter og gutter var ca. 2-3 jenter pr. gutt. Helland viste til en artikkel av Irene Elgen ved Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling, Haukeland universitetssykehus (Int J Pediatr, 2013;270373), som har gjort en oppsummering av barn de hadde tatt i mot til utredning gjennom en ti års periode.

Helland viste en del PowerPointbilder som var laget av psykiater Helene Gjone.

Ifølge Helland griper man antagelig i dag for fort til ME-diagnosen når noen opplever tretthet. Det er viktig å tenke på og undersøke hvilke forhold som kan ligge til grunn for barn og unges utmattelsesfølelse. Hun nevnte dataspill på natten og at noen snur døgnet som eksempler. Den angst og depresjon som ses hos enkelte barn/unge med CFS/ME antas å være et sekundærphenomen, dvs. at disse plagene kommer etter CFS/ME og ikke var utløsende faktorer. Ved utredningen kan pasientene få ulike diagnoser (koder) avhengig av hva resultatene viser. Eksempler på ICD-10-diagnoser var; utbrenthet Z73.0, uvelhet/tretthet/asteni R53, nevrasteni F48.0, slapphet/tretthet ICDPC-2: A04 (kode som fastlegene bruker). Kodesystemene i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten er forskjellige. Dr. Helland viste til at de har en bio-psyko-sosial sykdomsforståelse. Deres modell for dette inneholder predisponerende faktorer, utløsende faktorer og vedlikeholdsfaktorer. Disse tre elementene var plassert langs en tidsakse. Figuren nedenfor er ikke fullstendig grunnet referentens mangelfulle notater:

---

>

<i>Predisponerende faktorer</i>	<i>Utløsende faktorer</i>	<i>Vedlikeholdende faktorer</i>
Biologiske (genetiske m.m.) Sosiale Psykologiske	Infeksjoner Traumer Fødsel	Foreldre som er for fokusert på symptomer

Helland fortalte at enkelte barn også har søvnforstyrrelser, cøliaki eller inflammatorisk tarm. De har prøvd ut LDN på tre barn, men det hadde ikke gitt noen effekt. På Barneklubben holder de fast ved at det er behov for aktivitetsplaner og at det er viktig med et stadig økende aktivitetsnivå.

[ME-foreningens kommentarer: Det er stor enighet om at symptomhåndtering og å lytte til kroppen er nødvendig for å styre aktivitetsnivået slik at forverring og symptomoppblomstring unngås – og at tilstanden må stabiliseres slik ta det legges til

rette for en bedringsprosess. Det er derfor ikke unaturlig at foreldre bistår barna i denne prosessen. Når det brukes som eksempel på vedlikeholdende faktorer at foreldrene er for fokusert på barnets symptomer, er det underforstått at det er foreldrenes skyld dersom barnet ikke blir bedre. At barnet ikke blir bedre kan like gjerne skyldes selve sykdomsprosessen i seg selv, eller andre vedlikeholdende faktorer. Når man faktisk ikke kjenner årsaken til ME eller hvordan sykdomsutviklingen faktisk skjer, er det vanskelig å være sikker på hva som egentlig er predisponerende, utløsende og vedlikeholdende faktorer. En avklaring og bekreftelse av disse faktorene vil ikke bli klart før man har forstått årsaken(e) fullt ut, sykdomsutviklingen og har gode biomarkører som klart skiller ut ME fra andre former for trøtthet. Diagnostikken baseres fortsatt på symptomkriterier og man vet at feildiagnostikk forekommer. Utvalgene i studier som sier noen om faktorene er derfor usikre. Vi minner om at magesår tidligere ble ansett som en psykiatrisk lidelse – frem til oppdagelsen av bakterien *Helicobacter pylori*.]

Ergoterapispesialist **Irma Pinxsterhuis**, ME/CFS-Senteret, fortalte om mestringskurs for ME-pasienter som nå har pågått i 10 år. Fordi det fortsatt ikke finnes noen anerkjent medisinsk behandling, må det være fokus på hvordan man best kan mestre livet med ME. Hun fortalte om forskning på kursdeltagere, deres erfaringer med kurset og hvilket behov de har for opplæring. Da mestringskursene startet for 10 år siden, var pasientenes kunnskapsnivå ikke så høyt som i dag. Nå vet deltagerne så mye mer, og dette stiller større krav til undervisningsopplegget og dem som underviser. Det er gjennomført ca. 35 kurs.

På ME/CFS-Senteret mener de at aktivitetsavpasning (pacing) er det som egner seg best. Pasientene rapporterer at de blir dårligere av gradert (progressiv) opptrening og gradert treningsterapi. Brukererfaringer og store brukerundersøkelser viser at det er aktivitetsavpasning som fungerer best. Dette fremgår blant annet av en stor brukerundersøkelse som den britiske ME-foreningen *ME Association* gjorde i 2010. Pasientene kan, etter for mye aktivitet (kognitivt eller fysisk), få kraftig symptomøkning eller tilbakefall, noe som kan ende opp med et berg- og dalbaneforløp. En forverring/anstrengelsesutløst symptomforsterkning kan vare i flere dager eller uker. Da er det nødvendig å starte med aktivitetsavpasning for å snu dette bildet. Prinsippene for aktivitetsavpasning er at man ikke skal bruke mer energi enn det man har, unngå overanstrengelser og legge inn pauser når utmattelsen forverres. Pasientene må bli flinke til å lytte til små signaler som kroppen sender ut for å markere at kapasitetsgrensen nærmer seg. Det er en fare for at noen kan ha unødvendig lavt aktivitetsnivå, noe som kan føre til dårligere kondisjon enn nødvendig. Det optimale er at pasienten opprettholder så høyt nivå som mulig, uten at det fører til forverring. Pasientene må holde en god balanse mellom aktivitet og hvile. Aktiviteter kan spres ut over dagen med innlagte pauser. Det er viktig å holde igjen på aktivitetsnivået på gode dager, fordi pasienten kan ta ut mer enn kroppen tåler, noe som resulterer i forverring etterpå. Hodet vil som oftest mer enn det kroppen kan tåle. Etter hvert som man blir flink til å finne balansen, vil "energikonvolutten" bli større og kapasiteten øke. Risikoen for at man blir mye dårligere i ukesvis etter anstrengelse, vil sterkt bli redusert, kanskje merkes bare symptomforverringen et par dager eller noen timer når prinsippene for aktivitetsavpasning følges. Det er viktig å merke seg at det ved ME er kroppen som styrer og ikke hodet. Stort sett vil ME-pasienter gjøre langt mer enn kroppen tåler. Hovedpoenget er at man ikke lar hodet overstyre kroppen slik at kroppen tappes for mer energi enn det som er tilgjengelig.



Her er noen enkle tips til hvordan man kan redusere energiforbruket:

- Sitte/ligge i stedet for å stå rett oppreist
- Dytte i stedet for å løfte
- Bære gjenstander tett inntil kroppen
- Utføre arbeid i midjehøyde
- Dele opp aktiviteter i små økter

Man kan spare opp til 50 % energi ved å sitte enn å stå. Å henge klesvasken opp på høye snorer "koster" 11 ganger så mye energi enn om man arbeider/henger opp klær i midjehøyde. Ved gammeldags gulvvask der man bruker langkost og skureklut, og stadig må bøye seg ned for å skylle og vri opp kluten, brukes 11 ganger mer energi om man står oppreist og mopper gulvet. Moderne mopperengjøring er derfor minst energikrevende.

Pinxsterhuis listet opp ergoterapiprinsippene "de 4 P-ene": Prioritering, planlegging, plassering og pause. Hun nevnte også at ME-pasienter kan ha god nytte av tekniske hjelpemidler som ledd i energiøkonomisering. Da kan man spare energi til andre (evt. hyggelige) aktiviteter. Elektrisk scooter og rullestol kan øke mulighet for sosial deltagelse og mer uavhengighet. Det finnes mange ulike hjelpemidler, hvorav en del også kan bidra til å tilrettelegge pleiesituasjonen for de aller sykeste. Mer informasjon om energiøkonomisering finnes i en artikkel som er lagt ut på nettsidene til OUS. Den inneholder en rekke tips og er fort tiden under oppdatering. For tiden arbeider hun med å utvikle et mestringkursopplegg beregnet for primærhelsetjenesten. I dette opplegget vil det være mindre undervisning fra fagfolk. Deltagerne må formulere egne mål og planer for fremtiden.

[ME-foreningens kommentarer: Pinxsterhuis kommer med en rekke gode, praktiske tips om energiøkonomisering og aktivitetsavpasning. Hun poengterer at det er viktig å styrke mestringsevnen og lytte til kroppssignalene for ikke å overskride kroppens kapasitetsgrense. Presentasjonen er til god hjelp for helsepersonell som tar hånd om ME-pasienter i praksis.]

Ergoterapeut **Nina Almås**, fagleder for ergoterapitjenesten ved Skogli Helse- og rehabiliteringssenter, Lillehammer, ga en kort presentasjon av hva slags utredning og tverrfaglig behandling pasientgruppene tilbys. På Skogli har de delt inn pasientene i fire grupper: 1) Hjerte-, lunge, ortopedi, revmatisme og slag, 2) arbeidsrettet rehabilitering, 3) smertebehandling og 4) ME. De tar i mot voksne i alderen 18-75 år. Det er laget en egen fløy for ME-pasientene med tilpassede rom med egen dusj og toalett. ME-pasientene kan bruke eget kjøkken og har et eget basseng. Undervisningen skjer også i et eget lokale, og de bruker mest tavle. De som har behov, kan ligge på matter på gulvet mens undervisningen pågår. ME-pasientene møter et kobbelt av fagpersoner, et tverrfaglig team som består av lege, hjelpepleier, psykomotorisk fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog. Ved behov hentes fagekspertise utenfra. Som kjent mistet Sølvsjøttberget sitt tilbud til ME-pasientene, og nå er lege og psykiatriske hjelpepleiere derfra ansatt på Skogli. Disse har gjennom flere år fått erfaring med ME. ME-pasienter tas inn gruppevis og får et opphold på fire uker. Selv om tjenestene deres er basert på gruppetiltak, er det også rom for individuelle tilpasninger. Det er inntil åtte brukere i hver gruppe. Før innleggelsen er det flere prosedyrer med informasjon og spørreskjemaer som skal besvares. Hver bruker får tildelt en rehabiliteringskoordinator fra ME-teamet.

*Under oppholdet skjer følgende:*

- Alle får en individuell plan
- Kartleggingssamtale
- Pårørendedag
- Alle hadde samtale med lege
- Det ble gjort individuelle tilpasninger ved behov (pasientenes behov er ulike)
- Andre fagfolk utenfra kobles inn om nødvendig
- Samtaler med koordinator

*Behandlingstiltak som tilbys:*

- Mindfulness
- Bevegelse og bevisstgjøring av kroppssignaler
- Samtalegrupper. Temaene følger opplegget som var på Sølvskottberget. I tillegg kan deltagerne også bringe temaer på banen
- Turer ut av Skogli – med egen buss
- Basseng ( eget basseng eller fellesbasseng)
- Informasjon om ME-foreningene
- Avsluttende møte og evaluering
- Kunnskapsoppbygging

Aktivitetene starter kl. 10 og det er lagt inn to aktiviteter pr. dag. Det jobbes med å finne mestringsstrategier, bevisstgjøring av prosessen som skjer når livet endrer seg, forholdet til pårørende og erfaringsutveksling. I tillegg gir legen et tre timers ”kurs” om ME, utredning, diagnosekriterier, behandlingsalternativer, forskning og prognose. De som deltar får et kursbevis etterpå. Det gjøres også noe som kalles motiverende intervju som er et ledd i å jobbe med mestring. Ifølge Almås er de aller fleste ME-pasienter motiverte, og de utgjør en fin gruppe å jobbe med.

*Fysioterapeuten fokuserer på:*

- Faser
- Fysisk aktivitet og bevegelser
- Svimmelhet og balanse
- Smertefysiologi
- Bassengaktiviteter

*Psykologen fokuserer på:*

- Kognitiv atferdsterapi for søvnproblemer
- Informasjon om hvilke legemidler som kan brukes for å bedre søvnen dersom søvnhygieniske prinsipper ikke er tilstrekkelig
- Kognitiv atferdsterapi

*Ergoterapeuten fokuserer på:*

- ”Dagsverk blir til livsverk”
- Betydningen av å velge verdibaserte aktiviteter
- Bevisstgjøring av kroppens signaler – kobler denne bevisstheten opp mot trafikklys (rødt, gult og grønt). Bevissthet og avpassning av aktiviteter ut fra varselsignalene vil bidra til ta pasienten har et forløp med ”push & crash” sykluser (svingende forløp)
- ADL: Aktiviteter i dagliglivet
- At deltagerne blir bevisst på hva som er gode og dårlige mestringsstrategier

- Deltagerne må komme frem til hvilke uhensiktsmessige strategier de trenger å endre på og hvilke(n) av disse de skal begynne å jobbe med for å endre, mens de er på Skogli
- GAP-modellen: Gapet mellom krav til seg selv og kravene fra omgivelsene. Les mer om denne modellen her: <http://sml.snl.no/gap-modellen> og her: <http://www.youtube.com/watch?v=GX8n-N0nT3o>

*Ernæringsfysiologen fokuserer på:*

- Kosthold og ME
- Norske kostanbefalinger
- Blodsukkerreguleringen
- Intoleranser
- Mye tarm-/ og mageproblemer hos ME-pasienter

*Psykologisk hjelpepleier fokuserer på:*

- Mindfulness, oppmerksomt nærvær, livet handler ikke bare om å gjøre noe
- Her-og-nå-øvelser
- Lære seg å lese kroppen, ta signalene mens man holder på med aktiviteter som måltider, turgåing etc.
- Man må lære seg å stå i et ubehag
- Informasjon om apper man kan laste ned på smarttelefoner og brukes i helsemessige sammenhenger

*Pårørendedagen:*

Når et familiemedlem er ME-syk, påvirkes hele familien. ME-teamet sikter mot å gi pårørende faglig informasjon om sykdommen. Når pårørende har gode nok kunnskaper om hvordan ME arter seg, kan de klare å følge sitt syke familiemedlem i dennes sykdomsprosess. Tanken med opplæring av pårørende er at både de og deres ME-syke familiemedlem kan ha et likt ståsted og en lik forståelse av sykdomsbildet, noe som vil gjøre det lettere for alle parter. Programmet varer fra kl. 10.00-15.30. Pårørende ønskes velkommen og får en introduksjon. De blir delt opp i samtalegrupper med planlagt innhold. Å møte andre pårørende i samme situasjon oppleves som positivt. De oppdager at de ikke står alene med sine erfaringer og opplever støtte fra likesinnede. Foreldre har funnet hverandre i slike sammenhenger. På denne dagen har det også vært barn som pårørende. ME-pasientene er ikke til stede på pårørendedagen av hensyn til at pårørende kan få snakke fritt og dele sine opplevelse med likesinnede pårørende.

*Opplegget før hjemreise:*

- Videreføring av den individuelle planen
- Overføring til annen instans for å sikre tiltakskjeden
- Videreføring av opplegget – kontakt med eksterne
- Evaluering
- Tverrfaglig epikrise sendes til henvisende lege og primærlege eller andre etter avtale med bruker

Personalet bruker en del spørreskjemaer for å kartlegge ME-pasientene og for å bruke resultatene som kvalitetsindikatorer og i evalueringsarbeid. Skjemaer de bruker er: WHOQOL (Verdens helseorganisasjons om livskvalitet), FSS (Fatigue Severity Scale), SF-36 (helserelatert livskvalitet) og generell helse. Psykolog Iver Sørli Røhr.

Opplegget ved Skogli er godkjent av CARF International – ASPIRE to Excellence. Les her om dette organet:

<http://www.carf.org/Accreditation/QualityStandards/ASPIREtoExcellence/>

Almås sa at ME-pasientene blir slitne av reisen til/fra Skogli og at de ikke ble fysisk bedre av oppholdet der. Faktisk kan de være slitne i lang tid etter hjemkomsten. Hun mente at ME-pasientene hadde fått med seg flere verktøy de kunne bruke senere – som et ledd i å bli bedre og håndtere sine utfordringer på en bedre måte – og at dette ville gi en positiv gevinst på sikt.

[ME-foreningens kommentar: Det synes som om de ønsker å ta ME-pasientene på alvor og at de jobber med å utvikle og forbedre tilbudet.]

Psykiatrisk sykepleier **Åslaug Bakke** og fysioterapeut **Gro Thorsen**, CatoSenteret, Son, fortalte om tilbudet til ME-syke barn og unge som tas hånd om av et eget fagteam. CatoSenteret tar ikke imot de sykeste ME-barna, kun dem som er mildt rammet. Ventetid i dag er 9-12 måneder. Barn fra hele landet kan søke om opphold. Hittil har barn og unge i aldersgruppen opp til 25 år (dvs. at man har inkludert unge voksne) fått opphold. De fleste har vært i alderen 10-11 og opp mot 20 år. Nå har de fått beskjed fra Helse Sørøst at øvre aldersgrense skal ned til 18 år. I dag tas barna inn i grupper slik at de følger hverandre under oppholdet. CatoSenteret har hatt avtale med Helse Sørøst fra 2006. I starten tok de imot 2 barn/unge på individuelt opphold. Så prøvde de ut et opplegg med å ta barna inn gruppevis. Positive erfaringer med dette har gjort at de har fortsatt med det. De tar også inn gruppevis til sekundæropphold (for barn/unge som har vært der før), samt at de har en ambulant tjeneste som gjør at de reiser ut til kommunene og bistår lokalt. Kjønnfordelingen i de ni gruppene de har hatt innlagt så langt i år, har vært 1-2 gutter pr. gruppe.

Etter hjemreise er personale med i ansvarsgrupper på barnas hjemsted. I 2013 har de så langt tatt i mot 49 barn/ungdom. Det tas inn 6-8 barn samtidig. Barn under 16 år har med seg foresatte. Pasientene tas inn til et fire ukers opphold, med helgefri. Det gis behandlingstilbud hver hverdag og to kvelder. De har et såkalt nærteam med idrettspedagog, sykepleier og fysioterapeut. Tilbudet består av samtalegrupper der de også benytter kreative teknikker som tegning, maling etc. I tillegg er det ansatt lærere som har ansvar for å vedlikeholde opplæringen (for å begrense den tapte skolegangen pga. innleggelsen).

#### *Før oppholdet:*

Utsendelse av motivasjonsbrev til dem som snart skal på opphold

- Formøte der det drøftes individuelt og felles
- Informasjon til barna/ungdommen og til pårørende
- Gjensidig forventningsavklaring
- Forsøker å gjøre brukerne trygge og motiverte før innleggelsen
- De forsøker å starte en prosess allerede før innleggelsen, som det bygges videre på
- Det gis hjemmeoppgaver som skal besvares før innleggelsen. Dette omfatter blant annet at barnet/ungdommen må snu døgnet til en normal døgnrytme
- Barna må skrive logg siste uken før innleggelsen, slik at de får kartlagt hverdagen
- Telefonisk formøte

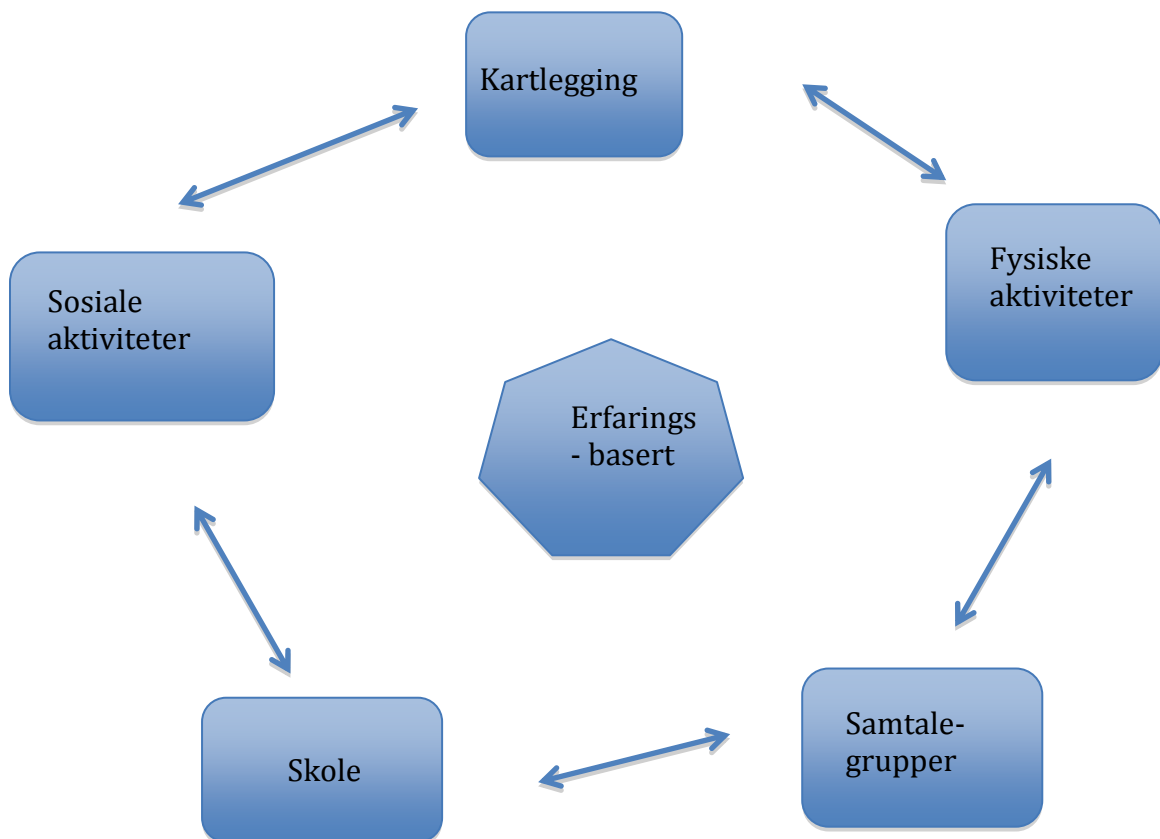
### Helhetlig og tverrfaglig rehabilitering:

- Møter det enkelte barn der barnet står
- Søker å ivareta hele mennesket
- "Favne og Romme" – de pusher og utfordrer barna
- Barna/ungdommen må jobbe ut fra egne mål, drømmer og forventning
- Personalet medvirker til å gi barna innsikt, trygghet og håp
- Det tilrettelegges for deltagelse for pårørende (også søsken)
- Prosessarbeid

### Hovedfokus:

1. Døgnrytme
2. Måltider og ernæring
3. Balanse mellom aktivitet og hvile (aktiviteter inkluderer fysiske, mentale, sosial og skole. hvile er pauser og "sløvetid")
4. Aktivitetsplan

Åslaug Bakke mener at gutter bruker mye tid på dataspill, mens unge jenter bruker mye tid på sosiale medier, derfor får de ikke nok hvile. På CatoSenteret har de derfor fokus på kvalitetshvile ved bruk av rolig musikk, lydbok, eller ingen stimuli. Det er lagt inn "sløvetid", og det er viktig at barna opplever mestring basert på egen erfaring. Tidligere ble barna anbefalt at de skal holde seg innenfor 70 % av kapasitetsgrensen, men på CatoSenteret mener de at barna blir redde og engstelige for at de skal tråkke over denne grensen. De er derfor tilhengere av faste aktivitetsplaner, der absolutt alle aktiviteter inkluderes i timeplanen (skole, fritid etc.). Ifølge aktivitetsplanen skal barna trappe opp aktivitetsnivå gradvis, uten å ta hensyn til symptomene. Barna kartlegges før utreise.



*Hva innholdet omfatter for barn/unge:*

- Fysiske aktiviteter
- Kreative aktiviteter (maling, collage etc.)
- Samtalegrupper (jobber med automatiske tanker)
- Skole
- Sosiale aktivitetsgrupper
- Individuelle behandling

*Tilbud til pårørende:*

- De ser på pårørende som en ressurs
- Formøte med pårørende
- Gis tilbud om familiesamtaler
- Pårørende deltar på overføringsmøter til hjem/lokalt helseapparat
- Foreldregrupper 1 gang pr. uke – hensikten er å at pårørende kan utveksle erfaringer og få støtte av likesinnede

Det er både organiserte og uorganiserte aktivitetsgrupper. Det lages en timeplan for hver uke som barna skal følge. En innleggelse på fire uker utgjør egentlig en meget kort tid av rehabiliteringsforløpet. Fagfolk fra CatoSenteret har et overføringsmøte med lokalt hjelpeapparat. Da er pårørende med og det utarbeides en tverrfaglig skolerapport (som sendes til skole og bruker). Det blir lagt en plan for videre oppfølging.

CatoSenteret anbefaler at foreldrene ikke skal ha ansvar for aktivitetsplanen, men en fagperson i lokalmiljøet. Tre til fire uker etter oppholdet ringer ansatte ved CatoSenteret til familien for en oppfølgingssamtale.

Etterpå sendes det ut spørreskjemaer som skal besvares anonymt av foreldre og barn. Dette er skjemaer som er utarbeidet ved Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Når det gjelder evalueringen, er CatoSenteret fornøyd med svarene de får. De har søkt ExtraStiftelsen om midler til å undersøke langtidseffekten av sine behandlingstiltak.

Mens barn under 16 år er innlagt, får foreldrene opplæringspenger fra NAV.

CatoSenteret kan gi foreldre et skjema de må fylle og en attest fra legen som bekrefter at barnet skal innlegges til rehabilitering.

[ME-foreningens kommentarer: Det er tegn på at CatoSenteret beveger seg i en positiv retning, sammenliknet med den informasjon som er gitt derfra tidligere år. De har imidlertid fortsatt for stort fokus på dette med faste aktivitetsplaner og opptrapping av aktivitet. De som virkelig kjenner ME-ens egenart vet at aktivitetsnivået økes naturlig av seg selv når sykdomsprosessen i seg selv er i bedring. Barn kan oppleve mislykkethet om de ikke klarer å følge strikte aktivitetsplaner. Det oppleves positivt for barna at de får møte andre i samme situasjon og at de får gjort andre ting enn hjemme.]

Spesialfysioterapeut og helsefaglig rådgiver, **Maria Finnes**, tidligere ansatt på ME/CFS-Senteret, er nå ansatt ved Lærings- og mestringssenteret ved OUS (Ullevål). Hun har undervist, veiledet og observert mer enn 1000 ME-pasienter. Finnes startet med å si at ME-pasienter trenger påfyll på energitanke; kroppene deres er som en bil uten drivstoff. Fordi det enda ikke finnes noen kur, må man sikte mot at pasientene får økt

livskvalitet og best mulig funksjonsnivå. Ifølge Finnes kan en fysioterapeut 1) Undervise pasientene om sykdomsbildet, 2) kartlegge den enkeltes aktivitetsnivå og bidra til at pasientene blir bedre kjent med sitt eget aktivitetsnivå og 3) bidra til å skape trygghet og hjelpe pasientene til å bearbeide tidligere erfaringer med tilbakefall og symptomoppblomstringer.

#### *Kartlegging av fysisk aktivitet:*

Kartlegging av hvilke aktiviteter pasienten gjør hver dag (alle typer). Er nivået for høyt? For lavt? Noen er så dårlige at de kun klarer å pusse sine tenner tre ganger i uken, slik at de kan ha energi nok til å spise. Hvor mange timer pr. dag ligger pasienten i seng/på sofa, sitter i stol/sofa? Man kan ha en velsminket person foran seg og bli lurt til å tro at vedkommende har et greit aktivitetsnivå. Derfor må pasienten spørres ut for å få frem det reelle nivået. Kartlegg også hva pasientene klarer av personlig stell (hårvask, dusj, bad, påkledning), matlaging, spising, arbeid, fritidsaktiviteter og sosialt samvær for å få en total oversikt. Mange ME-pasienter vil presse seg i testsituasjoner fordi de vil prestere, men det mest interessante er reaksjonen som kommer etterpå. Hvordan reagerte kroppen på testen? Når kom reaksjonen? Hvor lenge varte den?

#### *Kroppsbevissthet:*

Fysioterapeuten kan hjelpe pasienten med å øke kroppsbevisstheten. Noe forskning kan tyde på at qigong (spesielt tilrettelagt) kan være til nytte for noen. Psykomotorisk fysioterapi, Feldenkreis (øker kroppsbevisstheten gjennom bevegelse), basal kroppskunnskap og taktil sansestimulering er teknikker som kan egne seg for ME-pasienter. Taktil sansestimulering er egentlig en teknikk som er utviklet til bruk for eldre personer og består i lett massasje der man stryker over huden på en skånsom måte. ME-pasienter tåler dårlig dyp massasje. Fysioterapeuten kan også lære pasientene forskjell på muskelstølheth og symptomforverring. Pusten er også viktig. Pasienten må bli bevisst sin pust i daglige aktiviteter. De kan læres til å ta dype innpust innimellom.

#### *Gjenkjenne kroppssignaler:*

Pasienten må lære seg å gjenkjenne hvor kapasitetsgrensen går. Hvordan oppleves kroppen mens de går 100 m, 200m, 300m, 1 km? Hvordan oppleves kroppssignalene under aktivitetene og etterpå? Noen blir stive, får spasmer, klarer ikke å kjøre bil og må legge seg ned for å hvile i 24 timer etter aktiviteter. Pasientene har ulike tåle-/kapasitetsgrenser. Utgangspunktet må være hvor lenge de kan gå uten symptomer. For eksempel 100 m? Da vil dette utgjøre utgangspunktet. Kanskje kan personen gå 200 m i gode perioder, men kun 100 m i dårlige perioder. Man skal alltid ta utgangspunkt i dårligste nivå. Pasientene må lære seg hvilke symptomer som kommer først ved overanstrengelse (kroppen kapasitetsgrense overskrides). Det er forskjell på fysisk aktivitet og mental aktivitet (lese, skrive, jobbe med data, telefonsamtaler). Noen klarer mer av det ene enn det andre. Symptomforverringer oppstår også etter mentale aktiviteter.

#### *Introdusere avspenning:*

Noen hevder de blir dårligere av avspenning. Prøv mikropauser: lukke øynene – ta dyp innpust. Pasienten kan starte med CD hjemme fordi det kan være for anstrengende å reise til steder som tilbyr meditasjon og fysiske aktiviteter. En studie av 16 ME-pasienter viste at CBT ikke førte til bedring, men at mindfulness kunne hjelpe noe. Man vet fra andre tilstander at avspenning kan redusere smerter, angst, søvnvansker og stress.

Pasienter overvurderer ofte sin kapasitet og utløser symptomoppblomstring, andre undervurderer fordi de er redde for å presse grensene.

*Hjelp til å justere aktivitetsnivået:*

Hvilken type aktivitet? Varighet av aktiviteten? Frekvensen av aktiviteten? Intensiteten? Aktivitetsnivået må ikke økes før pasienten har stabilisert tilstanden.

*Behandlingsprinsipper:*

Det er lett å overtrene i basseng fordi kroppen kjennes lett. Enkelte tåler varmt vann, andre ikke. Man kan bruke slynge, gymball, forsiktig massasje. Mange ME-pasienter blir dårligere av akupunktur. Kontrakturprofylakse er viktig hos de sykeste. Økning i aktivitet må skje i små doser og være individuelt tilpasset.

[ME-foreningens kommentarer: Det var nyttig å høre en meget erfaren fysioterapeut fortelle om sine erfaringer med mer enn tusen ME-pasienter. Ikke mange andre norske fysioterapeuter, om noen, har en så omfattende erfaring med ME. Finnes kom med en rekke gode tips som kan være til god nytte for helsepersonell som jobber klinisk med ME-pasientene. Hun fikk også tydelig frem sykdommens alvorlighetsgrad. Eksemplet om at pasienter ikke har krefter til å pusse tenner mer enn f.eks. tre ganger i uken dersom de skal ha krefter til å spise, setter det hele i perspektiv.]

**Ingrid Grasdal**, spesialrådgiver, seksjon for psykosomatikk og CL-barnepsykiatri, OUS, Rikshospitalet, snakket om skolegang for utmattede barn/unge. Betegnelsen CL står for "Consultative Liaison" - noe som betyr at psykiaterne foretar tilsyn av pasienter med medisinske eller kirurgiske tilstander ved andre avdelinger dersom pasientene synes å ha psykiatriske tilleggssplager som burde utredes. Hennes innlegg handlet antagelig om denne gruppen som helhet, ikke bare spesifikt om barn/unge med CFS/ME.

Grasdal fokuserte på "slitenhet" som følgevaner etter flere sykdomstilstander og hevdet at skolefraværet øker generelt i Norge. Ut fra hennes erfaring, starter skolefraværet i barneskolen. Det er veldig bekymringsfullt hvis barn faller ut av skolen, noe som skyldes at barn er under utvikling. Grasdal mener det ikke er noen motsetning mellom å være pasient og elev. For skolene er det viktig å få god nok informasjon om barnets sykdom. Lærere kan alt for lite om hvordan de skal takle syke barn i skolesammenheng. Skolen opplever det problematisk når fastlegen sykmelder barn. Da handler det om sykdomsproblematikk som skolen trenger gode kunnskaper om, slik at skolegangen kan legges opp deretter. Skolen er en viktig arena for barn når det gjelder livskvalitet, fordi skolen er deres naturlige hverdag. Dersom barn faller ut, kommer de i utakt med det vanlige livet.

*Utsagn fra noen av hennes pasienter – som også er i en elevsituasjon: "Sirup i hodet", "Hvor skal jeg begynne?" "Jeg bruker mye lenger tid enn før" "Lastebillass med bøker jeg må lese" "Alt jeg må ta igjen" "Mye eldre enn de andre i klassen" "Sååå mange år på videregående" "Da blir jeg veldig gammel før jeg kan studere" "Før var matte ok, nå husker jeg ikke" "Ikke vits i om jeg ikke får gode karakterer" "Jeg ønsker jo å få meg en jobb"*

Hun fortalte at de kartlegger barnas trivsel på skolen, relasjoner til medelever, relasjoner til lærere og andre, barnets hukommelse, prosesseringstempo (hvor fort



barna kan bearbeide informasjon), organiseringsvansker, deres faglige ståsted og spesifikke vansker.

*Kognitive utfall som påvirker læringsevne:*

- Korttidsminnet – som er nøkkelen til læring
- Prosesseringshastighet – motoren som skal drive arbeidet fremover – den går gjerne på lavgir hos de syke
- Organiseringsvansker – dirigenten som skal styre og overvåke prosesser – disse barna makter ikke prosessen, det blir for mye
- Matematikk oppleves vanskelig

*Forholdet mellom ambisjoner og prestasjoner:*

- Læring krever motivasjon – konsentrasjon – repetisjon
- Anerkjennende kommunikasjon

Det oppleves veldig sårt når ambisjonen er karakteren 5 og resultatet blir 2.

Inntakskravet til videregående skole er 3-4 i karakter. Mange har høye ambisjoner om hva de skal bli. Vi skal ikke ta fra dem disse ambisjonene, men kanskje heller komme med alternative ambisjoner, for eksempel at de kan bruke lenger til på å nå målet sitt.

Ifølge Grasdal må man gå inn i skoledagen i detalj og kartlegge denne. Det må settes opp en dagsplan som vil bidra til å få frem potensialet hos det enkelte barn. Hun anbefaler at man ikke "tar litt av det og litt av det", men at man fokuserer på at det syke barnet får tatt basisfag og at de har 1 time pr. uke med egen mattelærer. Undervisningen må fokuseres. Det bør være ukentlig samtale med kontaktlærer for å vurdere hvordan innholdet i planen fungerer. Hver måned anbefales at det er møte også mellom skole og fysioterapeut. Skolene opplever ofte at de står alene med ansvaret. Fastlegen er en viktig brikke som må inn i skolesituasjonen. Det vil gjøre det lettere å få tilrettelagt forholdene på skolen bedre. Pedagogene trenger også medisinsk informasjon slik at de kan forstå elevens sykdomsproblematikk. Elevene ønsker og vil gjerne å gå på skolen og delta i skolelivet.

*Hvordan håndtere syke barn med langvarig sykdom og fravær fra skole over flere år:*

Det anbefales å starte med ½ time i uken. Målet er at den syke eleven kan klare å returnere til skolen, og må klare å tåle lyd og støy. Det er en høy dørstokk å komme over når fraværet har vært langt. Opplegget må skreddersys for den enkelte; hva eleven skal delta på, med hvem, hvor mye og hva som må tilrettelegges særskilt. Det er ifølge Grasdal graden av sykefraværet mer enn graden av utmattelse som skal styre skoledeltagelsen. Skreddersydd opplegg er helt nødvendig. Det bør være ukentlig møte mellom skole og hjem for å evaluere planen, strukturere opplegget best mulig og eventuelt avgrense aktiviteter.

*Eksempel på en redusert plan:*

- 2-3 timer hver dag + maksimalt 30 minutter konkret avtalt hjemmearbeid
- Når det gjelder fag som er tatt vekk, skal det begrunnes hvorfor valget er tatt

*Fastlegen:*

- Sørger for sykmelding
- Må følge opp om eleven blir friskere på skolen
- Målet med sykmeldingen må oppgis og også hvor lenge eleven vil være sykmeldt

- Fastlegen kan ikke fritta eleven fra skoleplikten ifølge lovverk og forskrifter

*Pedagogisk-psykologisk tjenestekontor (PPT):*

Kun PPT har myndighet til å fritta eleven fra skoleplikten. Fritak fra skoleplikten innebærer ikke karakterfritak. PPT- beslutninger kan sikre at barnet får rett til utdanning på lavere nivå og ressurser til undervisning. De kan bistå barn/familie når det gjelder rettigheter til videregående utdanning gjennom lovverk og rettigheter.

Det finnes noe som kalles OT (Oppfølgingstjenesten) for elever i alderen 16-18 år. Dessverre har denne tjenesten en tendens til å falle ut. Egentlig er dette ment som en lenke mellom skole og NAV, ved at det er en person fra OT som er tett på en elev som har vansker ved overgangsfasen til voksenlivet – arbeidsliv eller videre utdanning. Det er viktig å finne én person som kan holde tak i denne problemstillingen. Men TTT = ting tar tid. Det må være samarbeidsmøter, en felles forståelse av sykdomsbildet og hvilke tiltak som er best for det enkelte barnet. For barnet er det nødvendig med motivasjon, drahjelp og utholdenhet. Fra salen kom det et spørsmål om hjemmeundervisning. Grasdals uttalte at hun har et anstrengt forhold til hjemmeundervisning fordi det har mange bivirkninger. Ved hjemmeundervisning bør dette skje i avgrenset form, ut fra bestemte planer. Hjemmeundervisning må vurderes veldig strengt. Ifølge Grasdals blir veien tilbake til skolen enda lenger.

[ME-foreningens kommentar: Når det gjelder tidspunktet for når skolefraværet starter for barn med ME, skjer dette når de blir syke, ikke nødvendigvis på barneskolen. Det kan like gjerne skje på ungdomsskolen eller videregående, ikke uvanlig etter kyssesyken. Muligens gjelder erfaringen med at skolefraværet starter på barneskolen de andre gruppene med trøtte barn som hun har erfaring med. Hun pekte imidlertid på en rekke viktige aspekter knyttet til utfordringene når syke barn ikke klarer vanlig skolegang, både relatert til barnet og utdanningsinstitusjonen. Dette var en nyttig gjennomgang. Det er uvisst om Grasdals erfaringer handlet om hjemmeundervisning av ME-barn, eller om dette handlet om utmattede barn med andre diagnoser. Når det gjelder hjemmeundervisning, kan det være energibesparende for de sykeste ME-barna og viktig i forhold til læringsprosessen. Foredraget vitner om manglende forståelse for hvor alvorlig syke barn og ungdom med ME kan være og mangel på sykdomskunnskap.]

Klinisk ernæringsfysiolog, **Ingerid Øvreås**, ansatt ved ME/CFS-Senteret (OUS, Aker), holdt et innlegg som var basert på hennes mangeårige erfaring med ME-pasienter. Det finnes lite vitenskapelig forskning på kosthold og mage-/tarmproblemer ved ME.

*Aspekter knyttet til kosthold og mat:*

- Både å handle inn mat og lage maten kan medføre store anstrengelser for ME-pasienter – derfor må hver enkelt deloppgave gjøres med minst mulig energiforbruk
- Øvreås anbefaler at man har et basislager av mat hjemme
- Handleliste bør skrives på forhånd fordi den kognitive funksjonen kan svekkes på handleturen som følge av anstrengelsen og faktorer i omgivelsene (lys, støy, lukt, raske omgivelser) som fører til at det kognitive svikter
- Bruk av hermetikk og ferdigprodukter (Fjordland etc.) kan spare krefter
- Ved handling for å få mat i hus – ikke bær varene, men bruk trillebag
- Lag middag ved bruk av bare én kasserolle / eller bak mat i langpanne i ovn.
- Man kan bruke hermetikk i stedet for ferskvarer – særlig belgfrukter

- ME-pasienter sliter mye med mage-/tarmproblematikk og mange har prøvd forskjellige dietter for å bli bedre. De har et sterk evne til å ville endre på ting for at helsen skal bedres, og flere har opplevde bedring etter utprøving av kostendringer.
- Øvreås forholder seg til de norske anbefalingene for kosthold (kostholdsirkelen med ulike typer matvarer)
- Når det gjelder blodsukkerreguleringen synes ME-pasienter å være mer sensitive enn friske mennesker og at de tåler svingene dårligere. Derfor anbefaler hun matvarer med lav GI – det kosthold med langsomme karbohydrater. I den forbindelse kan man bruke belgfrukter (erter, bønner, linser) og sunne, grove kornprodukter (bygg, havre, rug), nøtter og grønnsaker
- Quinoa – hele/i flak eller som mel – er en ny type mel som kan brukes i stedet for ris. Den finnes i noen butikker og står i hyller ved siden av ris. Denne matvaren gir mer protein og lavere GI. Quinoa har mer langsomme karbohydrater enn ris.
- Løselig fiber og kruska kli (ikke løselig fiber) er gode hjelpemidler ved forstoppelse. Vanlig kruska kli (hvetefiber) inneholder gluten (reduserer verken kolesterolnivå eller blodsukker). Det finnes også glutenfritt kruska kli. Løselig fiber er med på å regulere blodsukkeret og finnes i havre, rug, bygg, linfrø, belgfrukter, grønnsaker, frukt og bær
- Mange ME-pasienter sliter med fordøyelse, kvalme, oppkast, forstoppelse, oppblåsthet, luft, diaré og matintoleranser
- Vanlige intoleranser omfatter gluten, hvete, melk/laktose, kaffe, alkohol, sukker, glutamat og aspartam. De fleste holder seg helt unna alkohol
- Alle som utredes for ME bør utredes for cøliaki fordi denne tilstanden kan ha noen likhetstrekk med ME. Før testen tas, må man imidlertid spise vanlig kosthold med glutenholdige matvarer i minst seks uker før testen tas. Ellers kan man ikke stole på resultatet av testene (blodprøve eller kikkhullsundersøkelse av tarmen)
- Ved fordøyelse opplever pasientene at de blir kvalme av fettrik mat, får diaré og lys avføring. Kjøtt oppleves som tungt fordøyelig og gir en illeluktende avføring. Dårlig fordøyelse av fett kan vise seg ved fettdiaré, en sennepsgul masse som flyter opp i toalettskålen
- Enzymtilskudd med Creon eller Combizym kan bidra til at fordøyelsen hos noen blir bedre. De som har lavt nivå av enzymet elastase (mindre 200 ug/g) i avføringen, kan få disse legemidlene på resept
- Det anbefales ikke å spise mer enn to frukt pr dag, da det er bedre å øke mengden grønnsaker
- FODMAP-dietten er noe som kan prøves ved irritabel tarmsyndrom. Mer informasjon finnes her: <http://www.forskning.no/artikler/2013/april/354739>
- Den enkelte pasient kan selv prøve ut hvilke matvarer som ikke tåles ved å utelukke disse i tre uker, deretter introdusere en og en matvare for å teste reaksjonen. Da må helsetilstanden overvåkes og registreres på forhånd og etterpå, slik at det blir mulig å se om kostendringene har effekt eller ikke
- Rotasjonsdiett kan benyttes av svært syke som bare tåler et fåtall matvarer. Av hensyn til faren for at man til slutt ikke tåler noen matvarer, kan det innføres en rutine med rotasjon av matvarer som spises. Om man i utgangspunktet ikke tåler mer enn for eksempel seks matvarer, kan man velge ut tre og tre om gangen og rotere mellom gruppene på tre matvarer med ukers mellomrom
- Synbiotika: En samlebetegnelse på probiotika og prebiotika. Probiotika: surgjærede grønnsaker, surdeigsbrød, Biola, Cultura og tilskudd. Prebiotika: FOS (fermentable oligosakkarider), jordskokk, løk, artiskokker og asparges. Vi trenger omega 3 både

- fra fiskeolje og planteolje. Planteoljer med omega 3 er rapsolje, linfrø og hamp.
- Det er ikke uvanlig at ME-pasienter har lavt nivå av D-vitamin. I Norge får man lite sol, som er en rik kilde til D-vitamin. ME-pasienter tåler dårlig å sitte i solen. Da kan det være aktuelt å ta tilskudd av D-vitamin
  - Fisk er viktig for å få i seg omega 3, og både fet, mager fisk og fiskeprodukter er sunt.
  - Ved tilskudd av omega 3, kan det oppstå sinkmangel. Studie har vist lavt sink hos ME-pasienter. Sink er en viktig antioksidant. En annen studie har vist at lavt nivå av omega 3 er knyttet til lavt sinknivå og defekter i aktivisering av T-celler (en del av immunsystemet)
  - Vi får antioksidanter gjennom maten (frukt, grønt, bær). Granateple er den frukten som inneholder mest antioksidanter. Blåbær er en annen viktig kilde
  - De sykeste orker ikke å tygge maten. Mosing av de ulike matvarene kan gjøre det mulig å få i seg mat uten for store anstrengelser. Smoothies en annen måte å få i seg viktig næring på. Til bær kan man tilsette nøtter, frø, kokosmelk, linfrøolje, cocosa og avocado. Da blir det en blanding av karbohydrater, proteiner, fett og fiber.
  - Spørsmål fra salen om ernæringsdrikker: Ja, ved behov kan ernæringsdrikker brukes. Det kan bli dyrt over tid. Ifølge regelverket er det kun pasienter som har lav BMI og opplevde stor vekt nedgang på kort tid, som kan få blå resept på næringsdrikker. Da henvises til §6.4 i regelverket, og kun sykehusleger har rett til å skrive ut slike resepter.

[ME-foreningens kommentar: Det ble gitt en lang rekke nyttige tips, både for fagfolk og pasienter når det gjelder å få maten i hus, tilberedning av måltider og utfordringer med kosthold. Dette er et viktig tema fordi nesten alle ME-pasienter sliter med mage-/tarmproblemer og ulike former for matintoleranser.]

Spesialergoterapeut **Berit Widerøe Njølstad**, barneklubben, OUS, Rikshospitalet, snakket om aktivitetsplan for barn og unge. Innlegget var basert på erfaringer, men ifølge Njølstad med forankring i litteraturen. Erfaringene baseres ikke på alvorlig syke barn/unge. Det er en utfordring at pasientene er i ulike faser og dermed står overfor ulike utfordringer. Metoden bør derfor tilpasses den enkelte. Aktivitetsplanen skal formidle en prosess der man ikke kan forvente raske resultater. Planen må være individuell. Den må inneholde alle gjøremål som å stå opp/legge seg, måltider, skole/arbeid, hvile og fritid. Barnets aktivitetsnivå må kartlegges slik at man kan finne frem til et basisnivå man kan starte med og som ikke fører til forverring. Njølstad anbefaler at den følges hver dag. Hensikten med planen er å innarbeide gode rutiner og forutsigbarhet i hverdagen og på sikt bedre funksjonsnivå og livskvalitet. Hvor mye og når kan man øke aktivitetsnivået? Ikke for fort – det er nødvendig å tørre å stå i en lang prosess. En aktivitetsplan skal være et verktøy til å forstå egen bruk av energi.

[Det er nyttig for barn å forstå dette med energi, men i denne aktivitetsplanen ligger det en forventning om at barnet friskner til om den følges. Hvilken vitenskapelig dokumentasjon ligger bak dette? Ifølge den amerikanske barnelegen, dr. David Bell, blir noen bedre uten behandlingstiltak i det hele tatt. Det kan tyde på at sykdomsprosessen går sin egen gang i kroppen. ME-foreningen har mottatt tilbakemeldinger om at ME-barn kan få skyldfølelse om de ikke er i stand til å følge aktivitetsplanen. Foreldre får skyldfølelse overfor helsepersonell for at barnet deres ikke klarer opptrappingsplanen. Foreldre tillegges så skyld for at barnet ikke blir bedre (jfr. Hellands uttalelser om at foreldrenes for store fokus på barnets symptomer blir sett på som en vedlikeholdende

faktor av personalet ved Barneklubben, OUS). Dette skaper ikke helsefremmende omgivelser for det syke barnet. I aktivitetsplanen ligger en iboende forventning om at aktivitetsnivået stadig skal økes, om barnet er for sykt, vil dette påføre ham/henne en unødvendig stressfaktor og reduserer mestringsevnen. Erfaringsmessig har helsepersonell overdrevne forventninger til hvor mye aktivitetsnivået skal økes. Det er for store forventninger til hvor mye barnet kan bli bra med denne metoden.]

Overlege **Kari Tveito** PhD, tidligere ansatt ved ME/CFS-Senteret, fortalte om de erfaringer som er gjort av de aller sykeste som har vært innlagt på OUS, Aker. Hun mener at man må prioritere denne gruppen. På Aker har de én regional og én nasjonal sengeplass. Pasientene innlegges i 12 dager og tas hånd om av et tverrfaglig team. Dette tilbudet startet opp i juni 2011. Det er laget spesialtilpassede rom med eget bad og toalett. Det er en liten gruppe sykepleiere som har ansvar for de sykeste, og de har fått spesialopplæring på forhånd. En sykepleier forbereder alt som hører med til innleggelse av nye pasienter. Før innleggelse utsendes informasjonsbrev og et sett med spørreskjemaer. Ved Aker er det også et ambulant team med lege og sykepleier som reiser hjem til pasientene. Ofte blir det bare ett besøk til hver pasient fordi kapasiteten er dårlig. Mange har imidlertid behov for oppfølging over år.

#### *Utredning av de aller sykeste:*

- Tverrfaglig utredning
- Smerteklinikken kobles inn ved behov, evt. tilsyn fra andre spesialiteter
- Det er et fastlagt program som alle må gjennom. Dette legges opp i samarbeid med pasienten
- Ved behov bestilles spesialdiett til pasienten
- Det blir vurdert i hvert enkelt tilfelle hvor stor skjerming den enkelte trenger og hva slags skjerming dette skal være
- Det er planlagt to aktiviteter pr. dag, f.eks. samtale med lege eller psykolog og en undersøkelse. Aktivitetene deles opp.

#### *Funn på undersøkelser som blir tatt:*

På blodprøvene er det lite avvik å finne i forhold til det som er normalt. Disse personene er så syke at man imidlertid gjør svært mange klinisk funn.

#### *Hvem de sykeste er:*

Symptombildet endrer seg mye etter som årene går. Det skjer noe biologisk i kroppen. Basert på kliniske funn, tror de at det må være undergrupper av ME. Selv blant de sykeste finnes det et spekter av kliniske bilder. Disse pasientene isolerer seg fra omgivelsene for å spare krefter/energi. Et sykehusopphold utgjør en stor belastning på de som er innlagt, og de sykeste kan få en forverring som varer i et halvt år etter utskrivelsen. Derfor er det viktig å gjøre en avveining om pasienter skal/kan innlegges eller ikke. Alle søknader om innleggelse blir vurdert av det tverrfaglige teamet.

#### *ME og psykiatri:*

Enkelte slengere har fått en psykiatrisk diagnose i stedet for ME-diagnose etter avsluttet utredning. Dette har gjerne vært psykoseliktende tilstander.

#### *Hva som karakteriserer de aller sykeste ME-pasientene:*

Det store flertall har en god psyke og gode mestringsstrategier. Tatt sykdommens alvorlighetsgrad i betraktning, har de bevart påfallende mye håp og motivasjon. De fleste er ikke deprimerte, men er fornuftig tenkende mennesker. Enkelte får lettere angst, men denne lille angsten kan ikke forklare ME – men kommer som en følge av sykdommen. Noen får angst av symptomene som kan virke skremmende. En liten undergruppe er "lukket". De skjerner mye av sine følelser. Etter et par dagers innleggelse og økende trygghet kan demningen bryte. Da kan de gråte i to dager. Bak dette kan det ligge store konflikter i pasientens omgivelser. Å lukke inne slike vonde følelser kan være en vedlikeholdende faktor. En annen liten gruppe kan vise tegn på tvangssymptomer. Enkelte må ha det nesten tvangsmessig rundt seg (hvordan ting må plasseres på bordet) – noe som virker litt overdrevet. Man må ikke glemme at ME-pasienter kan få tilleggssymptomer. Man vet ikke om dette tvangspreget skyldes ME eller ikke, men Tveito mener dette kan være ledd i en mestring av situasjonen.

#### *Hvordan skille dem med psykisk sykdom fra ME-pasienter:*

De med psykisk lidelse snakker hele tiden, klarer ikke sette ord på hva som er galt, har bisarre forestillinger om sammenhenger mellom indre organer i kroppen, er kvikke og har kjappe bevegelser.

#### *Observasjoner:*

ME er ikke en klassisk psykisk sykdom, og heller ikke depresjon. En rekke symptomer er registrert: rastløse ben og bevegelsestilstander, søvnforstyrrelser (som ligner narkolepsi, men ikke er det) og synsforstyrrelser (dobbeltsyn, snø, etterbilder, feil romoppfatning ved at rommet oppfattes skjevt, fargesyn). Pasientene kan stivne til, få krampeanfall ved sterke emosjoner, noe som tyder på at det foreligger nevrologiske forstyrrelser. Muskulaturen virker "vassen."

#### *Immunologi/autoimmune sykdommer:*

- Pasienter rapporterer om mye autoimmunitet i familien
- Tarmplager som inflammatorisk tarm
- Blodverdier viser grensefunn for systemiske muskelsykdommer, men pasientene har ikke dette ved nærmere undersøkelse

#### *Søvnforstyrrelser:*

Alle har søvnforstyrrelser, men disse er ikke like. Det handler om innsovningsplager, hyppige oppvåkninger, mareritt, unormalt lang søvn, narkolepsilignende søvn, søvnapné, etc. Alle ME-pasienter bør utredes for søvnlidelser. En studie av Spitzer & Broadman (2010) har påvist narkolepsilignende søvnsykdom ved fibromyalgi og ME (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20230458>).

#### *Smarter:*

De aller sykeste har svært mange typer smerter. Derfor er det viktig å samarbeide med smertespesialister. Disse pasientene fabrikerer ikke smerter. Behandling med medisiner må gjøres ved behov. Tveito stilte spørsmålet: I vårt rike land, skal man godta at disse pasientene skal ligge med så store smerter i Norge?

### *Ernæring:*

Oftest vet pasientene best hva de tåler, det er de som kjenner sin kropp best.

[ME-foreningens kommentar: Det var svært interessant å høre om de alvorlig syke som har vært til utredning på OUS, Aker, og hva som foregår under innleggelsen. Avdelingen på Aker er så langt den eneste i Norge der forholdene er spesialtilpasset og hvor både det tverrfaglige teamet samt sykepleierne har spesialkompetanse på ME. Det var derfor svært viktige erfaringer og funn som ble formidlet. Utallige symptomer ble observert, blant annet noen som ikke er så vanlige å se hos dem som er mildt rammet. Observasjonene og sykdomsbildet, slik det kom frem, er imidlertid godt beskrevet i eldre ME-litteratur og den store boken av Hyde, Goldstein og Levine som utkom i 1992. For dem som kjenner godt til eldre litteratur, var det som ble formidlet av Tveito godt kjent fra tidligere (selvsagt også av pårørende til de aller sykeste). Det viktige her er at norsk helsepersonell som ikke har kjennskap til den gamle kunnskapen, nå kunne få den formidlet av en norsk ME-kompetent lege med fartstid på ME/CFS-Senteret. Hun ga klart uttrykk for at de aller sykeste måtte prioriteres, noe de ikke blir i dag. Det var godt å høre at en lege hevdet dette så klart og tydelig. Pasientene ble omtalt med respekt og verdighet, og alt helsepersonell som var til stede i salen fikk med seg viktig kunnskap.]

**Kristian Arntzen**, sosionom og familieterapeut, ME/CFS-Senteret, snakket om sosiale rettigheter ved ME. Han startet med å oppgi et telefonnummer til NAV der man kan få svar på generelle spørsmål: 55 55 33 33. De fleste ME-pasientene er opptatt av arbeidsavklaringspenger (AAP). For å få denne ytelsen, kreves en arbeidsplan. NAV har gått fra å kreve en streng aktivitetsplan, til en "snillere" plan for ME-pasienter. Dette med aktivitetsplaner går nå lettere enn før.

En sosionom jobber "systematisk", noe som innebærer at man tenker på pasienten i et fungerende system. Pasientene skal forsøke å fungere innenfor rammene som samfunnet legger opp til – økonomi, jobb, bolig etc., i tillegg til det sosiale som omfatter familie, venner, kolleger og annet nettverk. En sosionom kan tilrettelegge og motivere syke personer slik at de får et bedre funksjonsnivå. Sosionomen kan også bistå pasientene i kontakten med NAV og kommunehelsetjenesten. Arntsen sa at han likte veldig godt å jobbe med ME-pasienter. Det skyldes at de har høy troverdighet. Når de opplever at de ikke trenger å forsvare seg, blir det veldig fort tydelig hvor reelle problemene deres er.

Arntsen er ikke en "rettighets-sosionom", men han har god oversikt over rettigheter for ME-pasienter. Det er et regelverk som forholder seg til nedsatt funksjon. I sin jobb har han mye fokus på psykososiale aspekter og familien. Det er viktig også å ta slike forhold på alvor, bry seg om og ivareta den syke. Mange ME-pasienter har NAV-angst. Det er mange fordommer mot ME i NAV, selv om de har utarbeidet noen retningslinjer.

[ME-foreningens kommentar: Arntzen syntes å ha forstått ME-pasientenes funksjonssvikt (på mange områder) og problemer med NAV og hjelpeapparatet. Han ga et positivt bilde av ME-pasientene som troverdige personer, og vi satt igjen med et inntrykk av at pasientenes kredibilitet var økt. Det var tydelig at han likte å arbeide med ME-pasienter.]

###

Spørsmål fra salen: *Hva kan man forvente av Nasjonal kompetansetjeneste?* Dr. Helland: Veien blir til mens man går. De har skaffet seg oversikt over tilbud til ME-pasienter over hele landet og også hva som skjer av forskning på ME i Norge. De har en egen nettside som skal utvikles og har planer om eventuelt å invitere til en dagskonferanse for rehabiliteringsinstitusjonene, men ingen ting er fastlagt.

Dr. Storla: *Vi har en rådgivende overlege fra NAV til stede i salen. Hva kan han fortelle oss?*  
NAV-legen: Det er generelt sett veldig vanskelig å få varig uføretrygd. I slutten av februar 2014, vil de første tilfellene av de som fikk innvilget arbeidsavklaringspenger ha fått dette i fire år. Da skal denne ytelsen stoppes ifølge dagens regelverk. Det jobbes på høyeste nivå med hvordan dette kan takles (problemer gjelder ikke bare for ME-pasienter). Det skal bli enda vanskeligere å bli varig ufør enn det har vært, nærmest umulig på sikt. Ingen skal få varig uførepensjon før arbeidsrettede tiltak er utprøvd. Med andre ord vil det bli krevd at alle MÅ prøve ut sin arbeidskapasitet. Dessverre mottar NAV dårlige erklæringer/attester fra legene. Legene må skrive gode erklæringer og en arbeidsvurdering. NAV trenger i tillegg innspill fra legen om sykdommen og prognosen: Er sykdommen langvarig? Stabil? Er uførheten stabil? Hvordan er funksjonsnivået? Det vil bli krevd spesialisterklæringer. Det antas at NAV vil kreve at alle som søker om en slik ytelse (varig uførhet) vil kreves undersøkt ved et regionalt ME-senter. Det vil si at alle fra Helse Sørøst vil ble sendt til Oslo universitetssykehus. Det er imidlertid ikke gjort noen konkrete vedtak om dette enda.

**NB!** Referatet er basert på notater fra forelesningene. Det tas derfor forbehold om feil og mangler.

**Merknad:** Referat fra Even Fagermoens innlegg om resultatene fra NorCapital-studien er utelatt av hensyn til referatforbud. Forbudet ble gitt fordi resultatene som ble presentert, enda ikke er publisert i vitenskapelige artikler.