



JACQUELINE TAM THE NEW YORK TIMES
– WRONG ON CHRONIC FATIGUE SYNDROME

Pasienterfaringer med utredning og behandling av ME ved Sykehuset i Vestfold og Telemark Sykehus

Undersøkelse i regi av Vestfold Regionlag,
Norges Myalgisk Encefalopati Forening

2023


NORGES ME-FORENING
VESTFOLD REGIONLAG

Pasienterfaringer med utredning og behandling av ME ved Sykehuset i Vestfold og Telemark Sykehus

Rapport basert på en spørreundersøkelser
i regi av Vestfold regionlag
ved Norges ME-forening



For ME-foreningen Vestfold regionlag
Marjon E.A. Wormgoor

2023

Forord 1

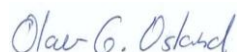
Norges ME-forening sentralt har gjennom en årrekke produsert en rekke rapporter om ME-pasienters møte med helsevesenet og satt søkelys på en del temaer som f.eks PEM. Vår egen rapport viser at de helseaktører som opplyser om og fokuserer på PEM, har større score hos ME-pasienter enn dem som ikke fokuserer på det.

Rapporten til Vestfold regionlag bekrefter da mye av det som er kommet frem tidligere, bl.a det om PEM og vi håper nå at de forskjellige helseaktørene i Vestfold og Telemark tar vel imot denne rapporten og setter seg grundig inn i hva den den påpeker.

Pasienterfaringer er viktig å ta hensyn til og vi oppfordrer alle som kan ha interesse av rapporten lese den. Vestfold regionlag har her gjort et grundig arbeid og vi gratulerer dem med arbeidet gjennomført.

Oslo, januar 2023

Olav Osland



Generalsekretær,
Norges ME-forening



Forord 2

ME er et utfordrende felt. Det mangler enighet om diagnostiske kriterier og betydningen av sentrale symptomer, om hva som er egnede behandlingstilnærminger og tilsynelatende også om grad av selv-innsikt pasientene har. Dette kan føre til at relasjonen mellom helse-tjenestene og pasientene kan være problematisk, pasientene føler seg misforstått eller mistrodd og forventningene om å møte tilnærminger og tilbud som er passende og effektivt innfris ikke.

Etter henvendelsene som ME-foreningen har mottatt fra ME-syke og pårørende til ME-syke barn, fra Vestfold og Telemark over flere år, har ME-foreningen fått inntrykk av at helsetjenester i Vestfold og Telemark har vært av varierende kvalitet. Tilbakemeldinger om noen avdelinger har vært overveiende svært positive, og om noen andre svært negative.

En god helse- og omsorgstjeneste er avhengig av at tjenesten utnytter tilgjengelig kunnskap og erfaring, at de tar i bruk ny kunnskap samtidig som utdatert praksis opphører, og at pasientene selv får være aktive deltakere i den helsetjenesten de mottar. For å få fram brukerkompetansen har ME-foreningen ved Vestfold regionlag gjennomført en kartlegging i brukerfaringer med praksis ved de nevnte sykehusene i de siste fem år.

Denne foreliggende rapporten ønsker å dokumentere pasienterfaringene angående opplevelse av håndtering av sykdommen og opplevd nytte av mottatte helsetjenester ved aktuelle avdelingene ved sykehusene. I tillegg til presentasjon av funnene drøftes disse

pasienterfaringene og ME-sykdommen i forhold til relevant aktuell forskningsbasert og klinisk-erfaringsbasert kunnskap.

Sykehusene yter spesialisthelsetjenester og skal diagnostisere, behandle og følge opp pasienter med akutte, alvorlige og kroniske sykdommer og helseplager. Det skilles i denne rapporten mellom 'utredning' og 'behandling'. Under 'utredning' forstås de kliniske undersøkelser og samtalene som gjøres for å diagnostisere, kartlegge og følge opp symptomer og funksjon. 'Behandling' omfatter tiltak som tilbys av spesialisthelsetjenester med mål å kurere, lindre symptomer, redusere risiko på forverring, øke eller opprettholde funksjon og livskvalitet, eller læring- og mestring av sykdommen.

Flertallet av personer med ME har blitt syke etter en gjennomgått virusinfeksjon. Ikke uforventet synes det at dette også kan gjelde COVID-19 smitte. Oppfølgingsstudier og brukerundersøkelser har dokumentert at en betydelig andel av pasienter som har gjennomgått COVID-smitte, har fått etterfølgende senvirkninger. Noen av disse er svært lik symptomene som ME-syke opplever med blant annet en markant forverring av symptomene etter relativt beskjeden anstrengelse. Forventningen er at disse pasientene kan møte på samme utfordringer som ME-syke gjør, og dermed ble denne gruppen invitert til å delta i denne pasientundersøkelsen. Vi lyktes imidlertid ikke å nå denne gruppen og det har ikke kommet tilbakemelding i et tilfredsstillende omfang, så deres erfaringer diskuteres ikke spesifikt. Det forventes imidlertid at pasienterfaringene angående noen av helsetjenestenes tilnærming også kan gjelde long-COVID gruppen.

Til tross for at ME-foreningen har fått en god del tilbakemeldinger om bekymringsverdige erfaringer ved barne- og ungdomsavdelingene for både somatisk og psykiske helsetjenester, har dessverre kun få brukere og pårørende ved disse avdelingene svart på spørreundersøkelsen.

Vi ønsker først og fremst å takke de ME-syke og pårørende som har bidratt med denne pasientundersøkelsen, og forstår at dette for noen kan ha hatt inngripende følger både fysisk og psykisk. Det siste betyr også at tilbakemeldinger fra de sykeste pasientene sannsynligvis er dårlig representert i denne rapporten.

Vi er takknemlig for at hovedforeningen og regionlaget i Telemark bidro med å spre invitasjon til ME-syke i vårt fylke. Trude Schei og Arild Odd fortjener også en stor takk for deres korrekturlesing og språkvask av rapporten.

Norges ME-forening håper at helsetjenesten generelt, og SiV og STHF spesielt, kan se nytte av denne pasientundersøkelsen, tar dette på alvor og tar det med i virksomhetens forbedringsarbeidet for ME- og long-COVID pasienter, både for voksne og barn, samt både i somatikken og psykiatrien.

Vestfold, januar 2023

For Norges ME-Forening, Vestfold Regionlag,

Victoria Augustine Trulsen,	<i>Styreleder</i>
Jesper Madsen,	<i>Nestleder/kasserer</i>
Elin Finsrud,	<i>Styremedlem</i>
Marjon E.A. Wormgoor,	<i>Styremedlem</i>



NORGES ME-FORENING
VESTFOLD REGIONLAG

Innhold

Forord

Forkortelser	1
Sammendrag	2
1 INNLEDNING	4
1.1 Bakgrunn.....	4
1.2 Hva er ME?	5
1.2.1 Funksjonsnivå og sykdomsgrad	5
1.2.2 Epidemiologi og sykdomsforløp	6
1.2.3 PEM - Anstrengelsesutløst symptomforverring	7
1.2.4 Long-COVID	8
1.3 Forståelsesmodeller for CFS/ME	8
1.3.1 Biopsykososial modell.....	8
1.3.2 Biomedisinsk modell.....	9
1.4 Diagnosespesifisitet.....	10
1.4.1 Behandlingseffektivitet relatert til diagnosespesifisitet og sykdomsgrad	11
1.5 Medisinsk utredning og behandling av ME	12
1.5.1 Medisinsk utredning	12
1.5.1.1 Long-COVID	14
1.5.2 Behandling.....	14
1.5.2.1 Lærings- og mestringstilbud	16
1.5.2.2 Rehabilitering.....	16
1.5.2.3 Long-COVID	16
1.6 Status for helsetjenester i Norge, Vestfold og Telemark	17
1.6.1 Erfaringer med helsetjenester i Norge	17
1.6.2 Organisering ME-tilbudet ved Sykehuset i Vestfold	18
1.6.3 Organisering ME-tilbudet ved Sykehuset i Telemark.....	19
1.7 Problemstilling og spørsmål	20
2 METODER FOR DATAINNSAMLING	21
2.1 Målgruppe	21
2.2 Datainnsamling.....	21
2.2.1 Spørreskjemaet	21
2.2.1.1 Kartlegging alvorlighetsgrad	21
2.2.1.2 Kartlegging post-exertional malaise	22
2.3 Analyse	22
3 RESULTATER	23
3.1 Respondentene	23
3.1.1 Sosiodemografiske karakteristikk	23
3.1.2 Sykdom og diagnose	24

3.1.2.1	Alvorlighetsgrad.....	26
3.1.2.2	PEM	26
3.2	Utredning og undersøkelse	26
3.2.1	Fokus på symptomer og PEM.....	27
3.2.2	Kunnskap om CFS/ME og tilfredshet med utredningen	28
3.3	Behandlingstilbud	30
3.3.1	Type, mål og motiv for behandling	31
3.3.2	Oppmerksomhet mot symptomer og PEM	34
3.3.3	Behandlingens virkning.....	35
3.3.4	Vurdert kunnskap om ME og utbytte av behandlingen.....	37
4	DISKUSJON	39
4.1	Sammenheng ME-spesifikk tilnærming og utbytte.....	39
4.2	Psykiatrisk utredning og behandling	42
4.3	Helsetjenester til ME-syke barn	43
4.4	ME-syke og sykehuset	45
4.4.1	Tilgjengelighet av spesialisthelsetjenesten	45
4.4.2	Ambulante og digitale tilbud	46
4.4.3	ME-tilbudet organisert ved SiV: samlet men fragmentert	47
4.5	Kunnskapsbasert praksis, også i helsetjenester for ME-syke.....	48
4.5.1	Forskningsbasert kunnskap	48
4.5.2	Klinisk erfaringsbasert kunnskap.....	48
4.5.3	Brukerkunnskap	49
4.6	Veien videre.....	49
4.6.1	Flere behandlingstilbud og subgrupper.....	49
4.6.2	Sykehusets målsettinger og verdier - og ME-pasienterfaringene	51
5	KONKLUSJON	51
	Referanser	53
	Vedlegg 1.....	62
	Vedlegg 2.....	81

Forkortelser

BUP(A)	Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (STHF)/ -avdeling (SiV)
CATS	Cognitive Activation Theory of Stress
CBT	Cognitive Behavioral Therapy / Kognitiv adferdsterapi
CCC	Canadian Consensus Criteria
CDC	Center for Disease Control and Prevention (USA)
CFS	Chronic fatigue syndrome / Kronisk utmattelsessyndrom
DPS	Distriktpsikiatrisk senter
EUROMENE	European Network on ME/CFS
LMS	Lærings- og mestringscenter
Long-COVID	Senfølger etter gjennomgått COVID-19 smitte
ME	Myalgic encephalomyelitis
NICE	National Institute for Health and Care Excellence (Storbritannia)
PEM	Post-Exertional Malaise / anstrengelsesutløst forverring
PESE	Post-Exertional Symptom Exacerbation
PENE	Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion
SEID	Systemic Exertion Intolerance Disease
SiV	Sykehuset i Vestfold HF
STHF	Sykehus Telemark HF

Sammendrag

Bakgrunn

I denne rapporten presenteres erfaringene fra personer med myalgisk encefalomyelitt (ME) som har mottatt helsetjenester ved et av de to områdesykehusene i Vestfold og Telemark fylke. Målet med kartleggingen var å få mer innsikt i hva slags tilbud ME-syke har fått, i hvilken grad det var fokus på ME-spesifikke symptomer og -utfordringer, samt tilfredshet med utredningen og utbytte av behandlings- og kurstilbudet. Resultatene presenteres og diskuteres i lys av oppdatert forskning og innsikt om ME-sykdommen.

ME er en ervervet langvarig, alvorlig multisystemisk sykdom med et stort symptomtrykk og store konsekvenser for funksjon og livskvalitet. Den er ofte virus-initiert, men sykdomsmekanismen er fremdeles utilstrekkelig forstått. I noen kliniske miljøer oppfattes ME som en utmattelsesykdom, forklart med en psykosomatisk forståelse, hvor psykososiale faktorer predisponerer og opprettholder symptomene. I nyere diagnosekriterier, forskning og kliniske retningslinjer betraktes ME som en biomedisinsk sykdom, med anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM) som et kjernesymptom.

Det finnes i dag ingen dokumentert standardbehandling som kan kurere ME, men det finnes behandlinger og strategier som kan lindre ubehagelige symptomer, forhindre eller redusere PEM, bidra til konstruktiv mestring og bedre pasientenes funksjon og livskvalitet.

Metode

Denne pasientundersøkelsen omhandler perioden 2017 til mars 2022, og ble gjennomført ved en anonym, nettbasert, spørreundersøkelse i mars 2022. Tretten barn/ungdom fra 10-19 år og 122 voksne ble inkludert i analysene. Flertallet av de både unge og voksne respondentene var kvinner. En stor andel hadde hatt ME i mange år, og en betydelig andel har en alvorlig sykdomsgrad. Kun et fåtall var noe yrkesaktiv og/eller fulgte undervisning.

Resultater

Av de 135 som ble inkludert i analysene var det 79 respondenter som hadde blitt henvist til utredning, kontroll og/eller undersøkelse, de fleste til Medisinsk avd. i Notodden (STHF), Kysthospitalet i Stavern eller Nevrologi-avdeling (SiV). 86 ME-syke hadde blitt henvist til et behandlings-, kurs- eller veiledningstilbud, de fleste til Kysthospitalet, eller Lærings og mestringssentre (LMS) ved SiV eller STHF. Pasienterfaringene var både svært positive og svært negative, tilsynelatende avhengig av ved hvilke avdeling respondentene hadde vært.

Positive erfaringer:

- Flertallet av ME-syke som ble henvist til utredning ved Medisinsk avd. i Notodden, hadde møtt helsepersonale som viste å ha kompetanse på ME, som hadde fokus på PEM-fenomenet og tok symptomer på alvor. Pasientene var svært tilfreds med utredningen.
- Etter LMS-kurs ved både SiV og STHF svarte de fleste at de hadde fått kunnskap om PEM, og ferdigheter til å håndtere dette. Deltakere opplevde enten bedring eller ingen endring av sin helsetilstand og livskvalitet, samt evne til å mestre daglige gjøremål og aktivitet på en hensiktsmessig måte gjennom aktivitetsavpasning og energiøkonomisering.

Negative erfaringer:

- Ved Kysthospitalet, ved Barne- og ungdomsavdelingene og Distriktpsikiatriske sentre (DPS), opplevde de færreste ME-syke at deres symptomer ble tatt på alvor, og at det var fokus på PEM i utredningen. Helsepersonalet hadde, ifølge respondentene, lite kompetanse om ME. Respondentene var i liten grad fornøyd med utredningene de hadde mottatt der.
- Ved Kysthospitalet tilbys ME-syke et generelt diagnoseuavhengig tilbud for pasienter med utmattelsesplager. Her opplevde pasientene også i liten grad at symptomene ble tatt på alvor, og få respondenter hadde fått ny kunnskap og innsikt om PEM. Etter tilbudet opplevde deltakere enten forverring eller ingen endring av sin psykiske og fysiske helse, livskvalitet og sykdomsbehandling. Over to av tre respondenter hadde ikke noe utbytte i det hele tatt, og nesten halvparten fikk en forverring av sykdommen.
- Ingen ME-syke barn og ungdom hadde fått et strukturert behandlings- eller kurstilbud for sin sykdom.

Konklusjon

Oppsummert, resultatene fra undersøkelsen viser at tilfredshet og utbytte av mottatte helse-tjenester henger sterkt sammen med opplevd kompetanse på ME hos helsepersonalet, grad av fokus på symptomer og PEM-fenomenet, og på effektive mestringsstrategier. Altfor mange ME-syke har hatt lite eller ikke noe utbytte i møte med sykehusene i Vestfold og Telemark. Noen pasienter har til og med blitt dårligere. Det er alvorlig.

ME-syke ved SiV og STHF har opplevd ingen utbytte og/eller forverring når:

- ME forstås som en psykosomatisk sykdom, og ikke som en biomedisinsk sykdom
- pasienter med ulike årsaker til utmattelse behandles under ett
- helsepersonellet ikke har tilstrekkelig kunnskap om ME
- behandling ikke tar hensyn til PEM og symptomene ikke tas på alvor

Kunnskap om ME-sykdommen, spesielt om PEM, og fokus på å forhindre og mestre PEM, bør være sentralt, både for den ME-syke og helsepersonalet. Selv om det enda er mye usikkerhet knyttet til sykdommen, bør en anvendt forklaringsmodell gi mening for den ME-syke, skape bedring, og være forenelig med oppdaterte veiledere og internasjonal forskning for utredning og behandling av ME-syke. Det er avgjørende for helse og livskvalitet hos de som er ME-syke i vår region, at den beste praksisen for utredning og behandling av ME blir toneangivende for alle helsetjenester i Vestfold og Telemark. Det er ikke tilfelle i dag. Her bør SiV og STHF kunne ta en ledende rolle.

1 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn

Helsedirektoratet definerer helsetjenester av god kvalitet først og fremst som virkningsfulle, videre som trygge og sikre, involverer brukere og gir dem innflytelse, samordnet og preget av kontinuitet, utnytter ressursene på en god måte og er tilgjengelige og rettferdig fordelt^{77, 194}.

ME-foreningen ønsker å kartlegge om helsetjenestene som tilbys til ME-syke ved avdelingene ved Sykehuset i Vestfold og Telemark Sykehus faktisk er virkningsfulle (fører til helsegevinst), trygge og sikre (unngår forverring), samt om brukere er tilstrekkelig involvert og om samordning og tilgjengelighet er tilstrekkelig.

For å oppnå virkningsfulle helsetjenester er det et opplagt krav at disse skal bygge på best mulig kunnskap. Kunnskapsbaserte helsetjeneste eller kunnskapsbasert praksis er formulert som en viktig metode i nasjonale, regionale og lokale styringsdokumenter. Kunnskapsbasert praksis baserer seg på å ta faglige avgjørelser basert på forskningsbasert kunnskap, klinisk-erfaringsbasert kunnskap, brukerkunnskap og medvirkning.

Kronisk utmattelsessyndrom (CFS) har lenge vært en 'sekkediagnose' for ulike langvarige smerte- og utmattelsessykdommer med ukjent årsak, som også inkluderte ME. Holdningen fra helsepersonell til CFS/ME pasienter har til tider vært svært negative, og det har vært stilt spørsmål ved eksistensen av ME som en reell sykdom⁸⁵. Kunnskapen rund kronisk utmattelse, og spesielt om myalgisk encefalopati (ME), har imidlertid økt betydelig det siste tiåret. Resultatene av biomedisinsk forskning, utvikling av mer spesifikke diagnostiske kriterier og klinisk erfaring tyder på at ME er en veldefinert tilstand med egne kliniske trekk, som behøver en særegen tilnærming for diagnostikk og behandling⁵⁵. Det mest karakteristiske ved ME er tilstedeværelse av anstrengelsesutløst forverring av symptomer (post-exertional malaise, PEM) som har betydelige konsekvenser for behandlingstilnærmingen, og for pasientens levestandard.

Begrepet 'myalgisk encefalopati' eller 'myalgisk encefalomyelitt' (muskelsmerter relatert til sykdom eller betennelse i sentralnervesystemet) er imidlertid ikke en presis beskrivelse av sykdommen, i og med at muskelsmerter ikke er et kjernesymptom. Selv om nevroinflammasjon lenge har vært antydning som symptomforklaring for den multisystemiske nevropatologien, har den først nylig blitt bekreftet i forskningssammenheng^{128, 141, 145, 149, 193, 209}. Hjernens involvering vises også ved PEM hvor det har blitt vist økt nevroinflammasjon og endringer i hjerneaktivitet etter anstrengelse²¹⁸. I 2015 ble et nytt navn introdusert av en ekspertgruppe fra Institute of Medicine i USA⁸⁶: SEID, en forkortelse for «Systemic Exertion Intolerance Disease» (SEID). Selv om dette navnet definerer tilstanden tydeligere som en sykdom og inkluderer kjernesymptomet PEM, har ikke SEID eller «systemisk anstrengelsesintoleranse-sykdom» fått noe særlig fotfeste. Vi foretrekker derfor å bruke begrepet «ME» her, framfor «CFS» eller «SEID».

En voksende gruppe personer som utvikler ME-lignende symptomer, med PEM, etter gjennomgått COVID-19 smitte (long-COVID). Antall pasienter dette gjelder, kan dessverre øke

dramatisk på kort tid^{50, 57, 112, 188, 191}. Bekymringene angående utilfredsstillende kvaliteten av tjenester, slik som ME-foreningen har observert, vil muligens gjelder for disse pasientene også⁸⁵.

1.2 Hva er ME?

Myalgisk encefalomyelitt (ME) er en ervervet kronisk, kompleks multisystemsykdom med alvorlige spesifikke og særegen symptomer og funksjonsforstyrrelser, uten sikker og entydig etiologi⁷⁶. Den har alvorlige og langvarige konsekvenser for livskvaliteten til voksne og barn. WHO har, siden 1969, klassifisert ME som en nevrologisk sykdom, også i de siste versjonene til 'International Classification of Diseases' (ICD-10 og 11).

ME er ofte virus-initiert og sykdommen ser ut til å være multifaktoriell og heterogen, noe som tyder på at det fins flere subgrupper med ulike patologi. ME er noe annet enn å være mentalt eller fysisk sliten, trett og kraftløs⁷⁶. Bortsett fra utmattelsen, er post-exertional malaise (PEM) det mest fremtredende symptomet. Det innebærer anstrengelsesutløst energisvikt, symptomforverring og unormalt lang restitusjonstid. Videre karakteristika er, blant annet, nevrokognitive svekkelser (f.eks. 'hjernetåke', konsentrasjonsvansker, rask kognitiv trettbarhet, nedsatt korttidsminne og prosesseringshastighet), smerter i muskler og ledd, hodepine, søvnforstyrrelser, nevrosensoriske, perseptuelle og motoriske forstyrrelser (overfølsomhet for lys, lyd, smak, lukt eller berøring, unormal regulering av kroppstemperatur, nedsatt balanse, muskelsvakhet), samt ortostatisk intoleranse med blodtrykksfall, hjertebank og svimmelhet^{4, 36, 76}. Til tross for at generelt utmattelse oftest vektlegges, erfarer mange ME-syke at de nevrokognitive vanskene er mest hemmede ved sykdommen.

1.2.1 Funksjonsnivå og sykdomsgrad

ME er en kronisk sykdom. Funksjonsnivå og livskvalitet^a for både voksne og unge ME-syke er betydelig redusert, sammenlignet med andre alvorlige sykdommer som kreft, MS, astma, depresjon og slag^{59, 105, 148, 181, 217}. ME-syke klarer ofte til noen få timer eller minutter per dag med 'anstrengelser'. Resten av tiden må brukes til hvile for restitusjon på grunn av smerter, hjernetåke, ubehag og andre plager og for å unngå ytterligere forverring av plagene. Funksjonsnivået speiler dermed ikke de enkelte aktiviteter en ME-syke klare å gjennomføre, men den intensitet, mengde og varighet av aktiviteter man kan opprettholde uten å få forverring.

Alvorlighetsgrad av ME-sykdommen vurderes etter grad av aktivitets- og funksjonstap sammenlignet med premorbid nivå. Den deles vanligvis inn i fire nivåer⁷⁶: mild, moderat, alvorlig og svært alvorlig. 'Mild' tilsvarer et sykdomsbyrde med en reduksjon av funksjons- og aktivitetsnivå som er minst halvert, samt at den ME-syke har betydelige fysiske og kognitive ubehag, smerte og søvnvansker. ME-syke med 'moderat grad' er husbundet med redusert mobilitet og hemming i dagliglivets aktiviteter. ME-syke som har 'alvorlig grad' er senge-liggende og plages av alvorlige fysiske og kognitive symptomer. ME-syke med 'svært alvorlig

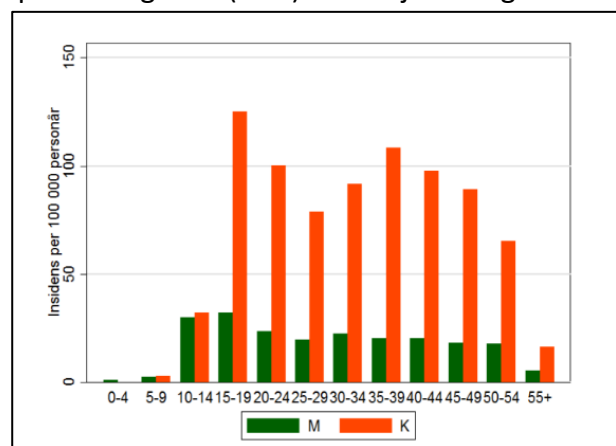
^a Kartlagt med respektive SF-36, EQ-5D, PedsQL4.0 og Child Health Questionnaire

grad' er i tillegg avhengig av hjelp til grunnleggende behov, er pleietrengende, sterk følsom for sensitive stimuli og har ofte vansker å kommunisere. Omtrent en fjerdedel av pasientene har et mild funksjonsnivå, halvparten et moderat og en fjerdedel et alvorlig eller svært alvorlig funksjonsnivå. Denne alvorlighetsgraderingen fokuserer mest på fysisk funksjon og tas ikke høyde for den betydelige reduserte livskvalitet og psykiske belastningen. Den dårlige prognosen på fullt bedring og økt risiko for tidlig død bør også være en element i alvorlighetsvurderingen (se § 1.2.2).

1.2.2 Epidemiologi og sykdomsforløp

Forekomsten av CFS/ME er sterk avhengig av den diagnosekoden som anvendes. Derfor varierer medianen^a for prevalensen rapportert i (pre-pandemi) litteraturen fra 1.4% ved bruk av vide diagnosekriterier (kronisk utmattelse) til 0.2% ved mer spesifikke diagnosekriterier (ME)^{121, 148}. Prevalens^b av ME blant barn og ungdom ble i en befolkningsundersøkelse i USA estimert til å være 0.75%⁹³. Det antas imidlertid en stor under- eller feil diagnostisering^{86, 93}. I tillegg, forventes det en betydelig økning av ME-pasienter som senfølger til COVID-19 infeksjon¹³⁹.

En norsk studie⁷⁹, basert på data fra Norsk pasientregister (NPR) med kjønn- og aldersspesifikke insidens^c tall for ICD-10 kode G93.3 (Postviralt utmattelses syndrom, godartet myalgisk encefalomyelopati) fant en insidensrate av årlig 36.1 ny diagnostiserte pr 100.000 personer pr. år; etter kjønn er insidensen 56.8 for kvinner og 15.3 for menn (figur 1). For Vestfold og Telemark skulle dette bety respektive 90 og 65 nye ME-diagnostiserte årlig. Insidensen for de voksne aldersgruppene basert på NPR-data er sannsynligvis noe lavt, siden en betydelig del av voksne ME-syke kan være diagnostisert av sin fastlege (gjelder fastleger som er spesialist i allmenntilleggsmedisin). Primærhelsetjenesten bruker ICPC diagnosekodesystemet, som ikke er inkludert i NPR. I utredningsfasen henvises pasientene imidlertid ofte til spesialisthelsetjeneste og disse pasientene kan da likevel være inkludert i NPR.



Figur 1 Estimerte insidens av CFS/ME per 100.000 person-år etter kjønn og aldersgrupper i Norge, 2008-2012.. (Hilland 2023)

I de fleste ME-populasjoner er kvinner svært overrepresentert (ca. 75%). Studien i figur 1 viser til to insidenstopper blant kvinner, en i ungdomsalderen 15-19 år og en i 30-40 års alderen, og en topp for menn som ligger tidligere i tenårene, 10-14 år.

Sykdomsforløpet kan være brått eller gradvis, svingende eller stabilt^{24, 33, 178}. ME er vanligvis ikke en direkte dødelig sykdom, men det ser ut til å være et økt risiko for tidlig død blant ME-syke, på grunn av hjerte- og karsykdommer, kreft og selvmord¹³⁵. Full bedring er imidlertid sjelden (median 5%)²⁴, til tross for at mange kan oppleve klinisk bedring i mindre eller større

^a Median er den midterste verdien når observasjonene eller målingene er ordnet fra minst til størst.

^b Prevalens angir forekomst av en sykdom ved et gitt tidspunkt, som et absolutt antall eller som andel

^c Insidens er antall nye tilfeller av en sykdom i en gitt tidsperiode

grad¹. Selv om prognosene for unge ME-syke ofte blir beskrevet som bedre enn hos voksne^{24, 105}, er det et svært begrenset antall langsiktige oppfølgingsstudier som har vist tilfriskningsraten hos barn med ME/CFS. De få langtidsstudiene tyder på at flertallet innen ti år rapporterer bedring, men ca. 20–25 % hadde fortsatt betydelig sykighet og redusert funksjon¹⁷². Det er også vært funnet i flere retrospektive studier at lav alder ved ME-debut er en risikofaktor for å få en alvorlig grad av ME^{116, 177}.

Studier som viser til høye andel av tilfriskning er ofte basert på studier som har anvendt vide diagnosekriterier og/eller har en veldig liberal forståelse av 'frisk'^{101, 143, 158, 172, 214}. 'Frisk' eller 'tilfrisknet' er et uklart begrep i dette feltet som kan variere fra å leve et tilfredsstillende liv gjennom effektive mestringsstrategier til fullstendig symptomremisjon^{1, 52}.

1.2.3 PEM - Anstrengelsesutløst symptomforverring

Post-Exertional Malaise (PEM) anses som et kardinal og spesifikt klinisk trekk for ME, i henhold til aktuelle diagnostiske kriterier.

PEM er en forholdsvis langvarig og kraftig symptomforverring som en reaksjon på en relativt liten belastning som tidligere kunne tolereres. Forverringen inntreffer vanligvis forsinket, og restitusjonstiden er betydelig forlenget.

At PEM er et kjernesymptom for ME, støttes i et flertall av nyere forskningslitteratur som anvender nyere, smale og spesifikke diagnosekriteriene, i de oppdaterte klinisk retningslinjene i flere land og av ekspertkonsensusene som 'European Network on ME/CFS' (EUROMENE)¹⁴⁷, den engelske National Institute for Health and Care Excellence (NICE)¹⁵⁵, 'Center for Disease Control and Prevention' i USA (CDC)²⁹ og US ME/CFS Clinician Coalition¹² har publisert. Andre anvendte betegnelser er Post-Exertional Symptom Exacerbation (PESE), Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion (PENE) eller, det som ofte brukes av ME-syke: 'crash'.

PEM er en unormal symptomforverring og ytterligere tap av funksjon. Det er utløst av vanlig fysisk eller mental/kognitiv aktivitet, sensoriske stimuli, emosjonelle stimuli, osv. Det oppstår en generell forverring og evt. nye symptomer kommer til. Vanlige PEM symptomer er økt utmattelse, influensasymptomer, ulike nevrologiske, immunologiske, kognitive, kardiovaskulære, autonome, smerte, muskulære og gastrointestinale symptomer, kvalme, osv⁸². Bortsett fra økt utmattelse, muskel- og leddsmerte er økning av de øvrige symptomer etter anstrengelse særegen for ME. Responsen er ute av proporsjon i forhold til anstrengelsen (avhengig av sykdomsgrad³⁵) og kan forekomme etter en enkel lett aktivitet eller etter anstrengelse over lengre tid. Responsen er ofte forsinket (1-3 dager) og restitusjonsperioden er unormalt lang (dager, uker, måneder). Ved store påvirkninger, kan PEM føre til langvarig eller varig forverring av sykdommen.

Den anstrengelsesutløste symptomforverringen er forskjellig fra det som kan oppleves av friske inaktive personer eller personer med andre medisinske tilstander^{32, 38, 41, 80, 110, 133, 203, 204} (f.eks. idiopatisk utmattelse, MS, post-polio syndrom). Subjektive og objektive indikasjoner på forekomst av PEM har imidlertid også blitt observert hos en andel long-COVID pasienter^{9, 47, 48, 50, 58, 60, 97, 103, 200}.

Tretthet etter anstrengelse, muskel- og leddsmerter er svært vanlig etter selv mindre aktivitet hos mange mennesker. Den ofte forsinkete responsen, samtidighet og forverring av ulike symptomer, med blant annet immun/ inflammatoriske-relaterte og kognitive symptomer, er imidlertid svært typisk ved PEM³². Omvendt er symptomer som vanligvis assosiert med fysisk anstrengelse under andre tilstander, som kortpustethet eller brystmerter ved kronisk lunge- eller hjertesykdom, sjelden rapportert ved ME. Mens det for friske, og for mange med ulike kroniske sykdommer, gjelder at økt fysisk aktivitet bedrer funksjon, smerte, søvnhumør og livskvalitet^{150, 159, 161, 168, 171}, er dette erfaringsmessig ikke riktig for ME-syke^{32, 207}. Det er viktig å balansere aktivitet med tilstrekkelig hvile for å forhindre PEM¹³⁸.

PEM skyldes ikke 'feil' tankegang', inaktivitet eller dekondisjonering, men er heller en forstyrrelse i den cellulære energistyringen i ulike kroppssystemer^{37, 61, 100, 151, 196, 202}. PEM fenomenet har blitt påvist etter kognitiv aktivitet^{5, 43, 104}. Det er imidlertid særlig den unormale fysiologisk responsen på fysisk belastning som har blitt bekreftet i utallige biomedisinske, nevrologiske, nevrokognitive- og provokasjonsstudier hos ME-pasienter^{45, 63, 71, 86, 87, 118, 120, 124, 136, 152, 156, 179, 198}. På grunn av fare for langvarig forverring er slike tester, som f.eks. gjentatte ergospirometritester, ikke anvendbar som rutinemessig undersøkelsesmetoder enda.

1.2.4 Long-COVID

Vedvarende symptomer etter akutt COVID-19 kan skyldes kroniske skader på lunger, hjerte og nyrer hos noen pasienter, vedvarende infeksjon, post-intensive care syndrom, og hos andre kan de skyldes sykdommens psykososiale traumer og pandemiens innvirkning¹³⁴. Hos mange pasienter uten tegn på slike kroniske organskader og psykososiale traumer, observeres symptomer som er svært lik symptomene som karakteriser ME, inkludert PEM som nevnt, og tyder på underliggende patologiske prosessene som ligner på ME^{31, 47, 48, 57, 95, 102, 103, 114, 126, 129, 182}. En oppfølgingsstudie rapporterer at de fleste symptomene reduseres sakte etter hvert, men at spesielt utmattelse, ortostatiske og nevrokognitive symptomer kan vedvare lenge^{95, 208, 226}.

Når ME omtales videre i denne rapporten antas at det ofte også angår den subgruppe av pasienter med long-COVID og ME spesifikke symptomer.

1.3 Forståelsesmodeller for CFS/ME

1.3.1 Biopsykososial modell

Det har vært ulike tilnærminger til CFS/ME. På åttitallet introduserte noen britiske leger og psykologer en psykosomatiske forståelse for årsak og vedlikeholdende faktorer av CFS/ME, med langvarig utmattelse som hovedsymptom, og anvendelse av vide diagnosekriterier⁷⁰. CFS/ME-symptomer ble karakterisert som medisinsk uforklarte plager og symptomer (MUPS eller MUS), funksjonelle nevrologiske lidelser, og/eller som et sentral sensibiliseringsyndrom. I Norge har man også beskrevet CFS/ME i en modell for vedvarende stressrespons basert på Cognitive Activation Theory of Stress (CATS)¹⁰⁷. Denne hypotesen har imidlertid ikke blitt bekreftet i et randomisert forsøk hvor aktiviteten i det sympatiske nervesystem (stressresponsen) ble medikamentelt blokkert. En positiv effekt på symptomer og fysisk funksjon uteble, og fysisk aktivitetsnivået ble redusert¹⁹². Dette kan tyde på at aktiveringen av det

sympatiske nervesystemet kan være en kompenserende, ikke-patologisk, respons på ME-sykdommen.

Årsaksforklaring for langvarige og invalidiserende CFS/ME symptomer har i disse nevnte modeller vært en selvopprettholdende og kontraproduktivt syklus av dysfunksjonelle personlighetsfaktorer og/eller tankemønstre, uhensiktsmessige sykdomsoppfatninger, katastrofe-tanker, grubling, symptomfokus og -overvåking. Dette kunne da følge til inaktivitet av frykt for å bli verre. Alvorlig dekondisjonering med fysiologiske følge, og utmattelse kan være resultatet²¹⁰.

Denne biopsykososiale- eller psykosomatiske modellen for CFS/ME underbygger behandlingstilnærminger med kognitiv adferdsterapi og gradert treningsterapi. Behandlingsformålet er å endre tankegangen og atferden og å gjenvinne fysisk styrke og kondisjon⁶⁸. Diverse oversiktsartikkelen har imidlertid påpekt at forskningen som støtter disse tilnærminger bruker uspesifikke vide diagnosekriterier, har flere metodiske feil, mangler og eller begrensninger, og vurderes derfor gjennomgående av lav eller veldig lav forskningskvalitet^{2, 130, 132, 155, 215}. I de siste årene har en slik forklaringsmodell også blitt foreslått av enkelte kliniske miljøer for tilnærmingen av long-COVID^{69, 73, 85, 115, 175, 211}.

Tydelig forskningsbevis til å støtte denne psykosomatiske tilnærmingen til ME har altså vært fraværende, og har vist seg ikke riktig når mer spesifikke diagnostiske kriterier anvendes. Modellen kan heller ikke forklare omfattende patologiske og fysiologiske endringer funnet hos ME-syke. Og den er ikke i samsvar med pasientenes sykdomsopplevelse^{68, 215}. Det har vært funnet noe sammenheng av forekomst av ovennevnte psykososiale faktorer med langvarig utmattelse som et postviralt repons⁸⁴, men foreløpig har det ikke vært noe prospektiv forskning som kan bekrefte dette for ME-syke med PEM⁹⁴.

1.3.2 Biomedisinsk modell

ME er dokumentert i medisinsk litteratur fra 1934 som en følgetilstand etter viral encefalitt, og ble i 1969 formelt klassifisert av WHO som en nevrologisk lidelse¹²¹. Den psykosomatiske modellen har senere vært dominerende et par ti-år, også i Norge. Modellen mistet deretter fotfeste i bytte med en biomedisinske modell for diagnose og behandling. I det siste ti-året, spesielt etter publikasjon av litteraturoppsummeringen i rapporten til Institute of Medicine (nå National Academy of Medicine (NAM), USA) i 2015⁸⁶ har det vært et paradigmeskifte igjen, med konklusjon at ME er en multisystemisk sykdom med et biomedisinsk årsak, med PEM som et kjernesymptom. Dette speiler seg også i anvendelse av smalere, mer spesifikke diagnosekriterier. Selv om etiologien til ME fortsatt er usikker, er det funnet biologiske forskjeller før sykdomsdebut, mellom dem som blir friske og dem som utvikler ME etter virusinfeksjon⁹⁶. Nylig har det blitt identifisert flere gener som er typisk for ME-syke⁴⁴. Mange av disse gener er direkte knyttet til de viktigste cellulære mekanismene som antas å underbygge ME, inkludert sårbarheter for stress og infeksjon, mitokondriell dysfunksjon, søvn- og immunforstyrrelser. I de siste tiårene har også et stort antall studier identifisert flere potensielle mekanismer som kan være forklarende for de opplevde symptomene i ME pasienter^{12, 39, 62, 81, 111, 113, 140, 141, 157, 186, 223}. Disse omfatter, bortsett fra nevnte forstyrrelser, også inflammatorisk aktivering, dysfunksjon av det perifere og sentrale nervesystemet og flere metabolske prosesser (bl.a. forstyrret hypothalamus-hypofyse-binyreaksen (HPA-aksen),

reduisert nitrogenoksidproduksjon), endotel- og muskelforstyrrelser, kardiovaskulære avvik, og forstyrrelser av mikrobiomet. Det senere år har det kommet en del hypoteser om og hvordan disse avvikene kan være relatert til hverandre, og samspiller^{81, 114, 169, 187, 193, 222, 223, 227}. Liknende forandringer er sett hos long-COVID pasienter^{30, 64, 114, 126, 160, 166, 193, 224}.

1.4 Diagnosespesifisitet

Det er over 25 ulike sett av diagnosekriteria med varierende spesifisitet for å stille diagnosen utmattelsessyndrom eller ME. I og med at det ikke finnes en klinisk anvendbar biomarkør, enda, er disse kriteriene utelukkende basert på klinisk undersøkelse med kartlegging av sykdomstegn, symptomer og funksjonsevne. For alle kriterier gjelder at annen somatisk sykdom som kan forklare symptomene, skal være ekskludert⁹⁶.

I løpet av tiden og i takt med endringer i anvendte forståelsesmodeller for CFS/ME, har PEM fått ulik betydning i disse diagnosekriteriene. I denne rapporten fordeles diagnosekriteriene i tre kategorier, etter PEMs betydning i disse^{121, 127, 225}:

- Eldre kriterier som ikke omfatter PEM,
- Kriterier med mulig PEM og
- Kriterier med PEM som et kjernekrterium

Dette er skjematisk gjengitt i figur 2.

«Kronisk utmattelse» representerer de videste diagnosekategorier, med høy sensitivitet^a og lav spesifisitet^b (f.eks. Oxford 1991 criteria¹⁸⁰), og benevnes i litteraturen ofte som CFS - kronisk utmattelsessyndrom. Kriterier krever kun utmattelse i minst 6 måneder og i minst 50% av tiden. PEM nevnes ikke, og pasienter med andre nevrologiske sykdommer eller ikke- alvorlig psykiske sykdom (f.eks. depresjon, angst og hyperventilasjon) kan være inkludert. Diagnosekriteriene som har PEM som et ikke-obligatorisk symptom, og som ekskluderer psykisk helseplager, klassifiseres her som «CFS», eller «utmattelsessyndrom» (f.eks. CDC 1994 eller 'Fukuda criteria'⁶⁵). I Fukudakriteriene er PEM kun et av de åtte tilleggskriterier hvorav kun halvparten trenger å være oppfylt. Psykisk helseplager som forklaring av symptomene er ekskludert.

De mest spesifikke smale kriterier, med lav sensitivitet og høy spesifisitet, hvor PEM er et kjernesymptom, diagnostiserer det som her kalles i denne rapporten «ME». Eksempler på disse kriterier er 'Canadian Consensus Criteria' (CCC 2003)²⁵, 'International Consensus Criteria for ME' (ICC 2011)²⁶, 'Systemic Exertion Intolerance Disease diagnostic criteria' (SEID, CDC 2015)⁸⁶ og de nyere reviderte 'NICE ME/CFS diagnostic criteria' (2021)¹⁵⁵. Psykisk helseplager som årsak til symptomene er her også eksplisitt ekskludert. Disse spesifikke ME-kriterier er



Figur 2 Klassifisering diagnosekriterier CFS/ME
 Fra Marjon Wormgoor 2021, CFS/ME Forskningskonferansen, Oslo
 CF: kronisk utmattelse, CFS: utmattelsessyndrom, ME: myalgisk encefalopati.

^a Sensitivitet - Sannsynligheten at en ME-syk person tester positiv (får diagnosen)

^b Spesifisitet - Sannsynligheten for at en person uten ME tester negativ (får ikke diagnosen)

konsensusbasert, og inklusjon av ulike symptomdomener, inkludert PEM, støttes av en rekke faktoranalytiske studier³⁶.

Man bør imidlertid være oppmerksom på at et utvalg diagnostisert med kronisk utmattelses-kriterier eller CFS, omfatter en nokså heterogen pasientgruppe, også ME-syke. Av personene diagnostisert med Oxford-kriteriene tilfredsstillte kun et mindretall mer spesifikke kriterier; i gjennomsnitt innfrir 15% også Fukuda kriterier¹⁰, og kun 7% de mer spesifikke CCC¹⁴⁶. Oxford kriterier blir derfor ikke lenger anbefalt.

Pasienter diagnostisert med smalere kriterier har som regel mer alvorlige symptomer og funksjonsnedsettelse, men bedre psykisk helse, enn pasientene som kun fyller mer uspesifikke diagnostiske kriterier^{13, 19, 89, 92, 98}. Det har også vært funnet forskjeller i nevropatologi, og fysiologiske responser på fysisk anstrengelse^{81, 190, 194, 195, 203, 204}.

Aktuell biomedisinsk forskning anvender stort sett de mer spesifikke ME-kriteriene. I forskningen på intervensjonseffekter, og generelt i psykosomatiske miljøer, benyttes ofte vide diagnosekriterier. Dette gjelder også for de norske forskningsmiljøene. Nylig har et norsk doktorgradstudie fra det psykosomatiske miljøet sådd tvil om det er riktig å skille mellom pasienter med og uten PEM⁶. En av svakhetene her var at retrospektivt klassifisering til Canada-kriteriene, SEID-kriteriene eller vide diagnosekriterier kun var basert på spørreskjemasvar. PEM som kjernesymptomet i både SEID og Canadakriterier ble imidlertid lite adekvat operasjonalisert med spørsmålet: *"Hvor ofte har du vært mer utmattet dagen etter en anstrengelse?"*. 'Å være utmattet etter anstrengelse' er en grov forenkling og bagatellisering av hva PEM omfatter.

1.4.1 Behandlingseffektivitet relatert til diagnosespesifisitet og sykdomsgrad

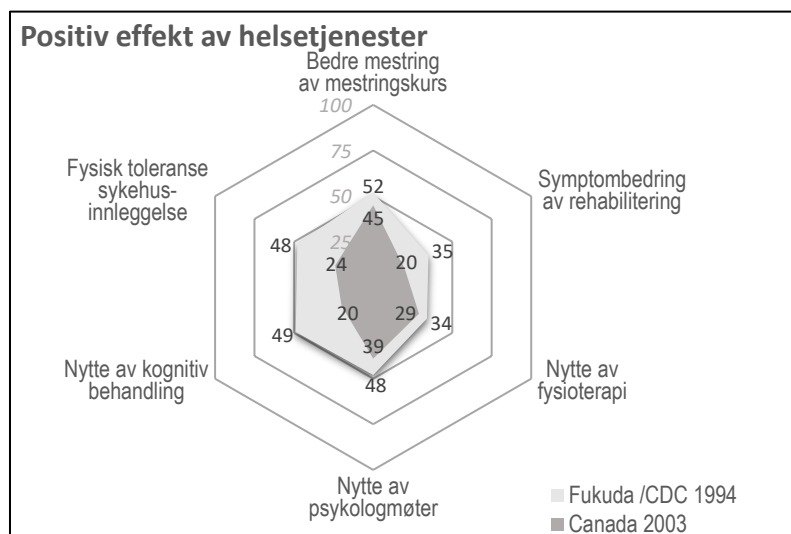
For å vurdere sykdomsprognose og behandlingseffekter blant pasienter med utmattelses-symptomer, er det viktig å ta i betraktning sykdommens alvorlighetsgrad, symptombildet og -spesifisitet²¹. Flere studier har vist at effekt av ulike CFS/ME-tilbud, som åpenbart ikke er spesifikk (nok) for ME-syke med PEM, avtar når diagnosespesifisitet øker²²⁵. Dette speiler seg også klart i de nylig oppdaterte britiske NICE-retningslinjer¹⁵⁵. Tidligere retningslinjene fra 2007¹⁵⁴ baserte sine anbefalinger på resultatene av et fåtall studier som alle hadde anvendt vide diagnosekriterier, mens de nye hadde tilgang på mange flere studier og fokuserte på mer spesifikke ME-kriterier. I tillegg ble i de nye NICE-kriterier den metodologiske kvaliteten av studiene vurdert, og ble effekten vurdert for alle utfallsmål. Dette medførte til en betydelig endring i anbefalinger og flere tidligere anbefalinger som gradert trening og kognitiv terapi som en kurerende behandling for ME ble trukket tilbake og erstattet med råd om aktivitetsregulering og eventuell kognitiv terapi som støttebehandling. Studiene som tidligere hadde vist effektiviteten av gradert trening og kognitiv terapi hadde kun anvendt brede diagnostiske kriterier og var i tillegg av lav forskningskvalitet.

At behandlingseffekt er relatert til fokus på PEM som et kardinalsymptom ble også klart i en nylig studie av SINTEF og FAFO ¹⁰⁷ «Tjenesten og MEG». I den ble blant annet CFS/ME-sykes bruk og opplevelse av helse- og velferdstjenester kartlagt. Der kom fram at under halvparten av pasientene opplevde en positiv effekt av de ulike helsetjenestene. Opplevd nytte var enda lavere blant de ME-syke som møtte Canadakriteriene, sammenlignet med erfaringene til CFS-

pasientene som kun møtte Fukudakriteriene (se figur 3). Tiltak som siktet på symptombedring etter rehabilitering, nytte av kognitiv behandling, og den fysiske toleransen av sykehusinnleggelse ble vurdert som positivt av en klart mindre andel ME-syke enn av CFS pasientene.

Det er også viktig å være oppmerksom på, at nesten all biomedisinsk- og intervensjons forskning har av praktiske og etiske årsaker blitt utført med ME-syke som har mild eller eventuelt moderat sykdomsgrad. Man kan derfor ikke ukritisk generalisere disse resultatene til ME-syke med en mer alvorlig sykdomsgrad. ME-syke med en alvorlig sykdomsgrad er enda mer utsatt for å få en kraftig PEM-reaksjon etter minimal anstrengelse eller sanse-

belastning. Tilnærmingene egnet til ME-syke med mildere sykdomsgrad kan føre til (livs)langvarig forverring for de med mer alvorlig grad.



Figur 3 Positiv effekt av helsetjenester (%), Fukuda- vs. Canadakriteriene. Fra Anne Kielland, FAFO, Tjeneste og Meg. Foredrag Åpen fagdag Oslo 2021. Presentasjon: Skadelige relasjoner mellom tjenester og ME-syke i Norge.

1.5 Medisinsk utredning og behandling av ME

Oppdatert kunnskap og diagnosespesifisitet er en forutsetning for å gjøre en god medisinsk vurdering og for å gi riktig behandling. Til dette kan man støtte seg til faglige veiledere som skal være basert på forskningsbasert kunnskap, pasient/brukerkunnskap og erfaringsbasert kunnskap. Den norske «Nasjonale veileder Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg» (2014/15⁷⁶) er imidlertid noe utdatert, sammenlignet med de nyere kunnskapsbaserte faglige anbefalinger av den CDC, US ME/CFS Clinician coalition¹², NICE (2021¹⁵⁵) og EUROMENE¹⁴⁷. Disse instituttene er uavhengige og høyt ansett som rådgivingsinstitutter for medisinsk forskning og helsefaglige spørsmål. I disse konsensus anbefalingene anses PEM som det mest karakteristiske ved CFS/ME, slik det også er i den norske veilederen. Canadakriteriene, Fukudakriteriene og Jasons pediatrike kriterier anbefales som diagnosekriterier i den norske veilederen. Dette er litt tvetydig siden Canada- og Jason-kriteriene har PEM som et obligatorisk kriterium, mens dette ikke er tilfelle i Fukudakriteriene. Fukudakriteriene anbefales vanligvis ikke lenger, nettopp fordi PEM ikke er et hovedkriterium. Disse kriteriene omfatter dermed et mer heterogent pasientutvalg^{91, 121}.

1.5.1 Medisinsk utredning

ME-syke har et karakteristisk sykdomsbilde hvor symptomene skal være ny-oppståtte, og det skal foreligge en betydelig redusert funksjonsnivå (minst halvert). I følge den norske veilederen stilles diagnosen på bakgrunn av en grundig sykehistorie, en fullstendig klinisk undersøkelse, inklusiv nevrologisk status, supplerende undersøkelser, utelukkelse av annen fysisk

og psykisk sykdom som kan forklare symptombildet, og det skal anvendes definerte diagnosekriterier⁷⁶. Som nevnt anbefaler veilederen Canada- eller Fukudakriteriene til voksne og Jasons pедиатriske kriterier til barn og unge og for å sette diagnosen. For Canadakriterier kreves tilstedeværelse av alle fem hovedplager i minst seks måneder: utmattelse, PEM, søvnforstyrrelser, smerter, nevrologisk/kognitiv dysfunksjon, samt to sekundære kriterier: autonom dysfunksjon, nevroendokrin dysfunksjon eller immunforstyrrelse (se vedlegg 2). EUROMENEs ekspert konsensus for diagnostisering av ME/CFS anbefaler, i tilfelle man ønsker å anvende Fukudakriterier, å inkludere PEM som et obligatorisk symptom¹⁴⁷.

De fleste diagnosekriterier krever en minst 6 måneder varighet av symptomene, men i de nyere internasjonale veiledere som EUROMENE¹⁴⁷, NICE-2021¹⁵⁵ og International Consensus Criteria²⁶ anbefales å mistenke en ME-diagnose tidligere (etter 6 uker for voksne og 4 uker for barn/unge), samt å være proaktiv i oppstart av diagnostiske undersøkelser, kartlegging av psykisk helse og, behandling.

I og med at PEM er et sentralt symptom i diagnostiseringen, men et ukjent fenomen for folk flest, er det viktig å kartlegge dette eksplisitt ved å stille riktige spørsmål.

Spørsmål for å kartlegge tilstedeværelse av PEM kan være ^{12, 46} «Hva skjer med deg når du deltar i normal fysisk eller mental aktiviteter? og etterpå?» «Hvor mye aktivitet skal til for at du føler deg sykere?» «Hvis du går utover dine grenser, hva er konsekvensene?» «Hvilke symptomer får du ved å stå, eller ved anstrengelse?» «Føler du deg uvel, svak, sover dårlig eller har smerter når du kommer deg etter aktivitet?» «Føler du deg begrenset i din evne til å gjøre dine vanlige daglige oppgaver etter aktivitet?» «Hvor lang tid tar det deg å komme deg etter fysisk eller mental aktivitet?» «Tar det mer enn én dag å komme seg til ditt vanlige nivå, etter aktivitet?» «Hvilke typer aktiviteter unngår du for å slippe å bli dårligere?»

Barn og unge bør utredes og eventuelt få stilt diagnosen av en spesialist i barnesykdommer. Utredningen og diagnostisering av voksne kan utføres av fastlegen, i samarbeid med aktuelle spesialister. Spesialist i allmenntilleggsmedisin kan på selvstendig grunnlag stille diagnosen. Ved uklare og kompliserte differensialdiagnostiske problemstillinger bør fastlegen imidlertid henvise til relevante spesialister for å komplettere utredningen.

ME finnes ikke som egen diagnose, hverken i ICD 10, 11 eller ICPC. Dersom pasienten fyller noen av de nevnte kriteriesettene for CFS/ME; anbefales det i spesialisthelsetjeneste å bruke G93.3 (*Postviralt utmattelses syndrom, godartet myalgisk encefalomyelopati*) eller ICPC-2 A04. (*Slapphet/tretthet; inkluderer døsigheit. Kronisk tretthet, postviral tretthet, tretthet, utmattelse, utslitthet*) av spesialister i allmenntilleggsmedisin. I den nye ICD-11 tilsvarer dette til 8E49 (*Postviralt utmattessyndrom, CFS, ME*). F48 (*Nevrasteni. Tretthets syndrom*) og Z73.0 (*Utbrenthet. Allmenn utmattelse*) vil kunne favne en videre gruppe pasienter der psykososial belastning er fremtredende. Disse diagnosene betegnes ikke som ME, men som en kronisk utmattelsestilstand. Pasienter med disse diagnosene var i utgangspunktet ekskludert fra denne kartleggingen av pasienterfaringer.

Som sagt, antas det en stor under- og feil diagnostisering, blant annet grunnet mangel på validerte kliniske, diagnostiske tester, og på grunn av lavt kompetansenivå blant helsepersonell om sykdommen og de spesifikke symptomene. Utredningen krever at legen har

gode kliniske- og 'lytte'ferdigheter, samt tålmodighet. Det krever (for) store ressurser hos pasienten å få gjennomført god utredning. Dette kan være årsak for sen diagnostisering¹⁰⁸. Også 'strategisk diagnostisering', fordi en ME eller G93.3 diagnose kan betraktes som stigmatiserende og kan ha uheldige følger før videre tjenester og sosialhjelp, kan være årsak til underdiagnostisering

1.5.1.1 Long-COVID

Long-COVID har fått diagnosekode U09.9 (*Postinfeksiøs tilstand etter covid-19*) i ICD-10. WHO definerer tilstanden som '*Post COVID-19 tilstand forekommer hos individer med en historie med sannsynlig eller bekreftet SARS-CoV-2-infeksjon, vanligvis 3 måneder fra utbruddet av COVID-19, med symptomer som varer i minst 2 måneder og kan ikke forklares med en alternativ diagnose*'¹⁸⁵.

Det er også viktig ved vurderingen av long-COVID å eksplisitt kartlegge forekomst av PEM⁷³. Dekondisjonering etter en sykdomsperiode eller etter et sykehusopphold, er forskjellig fra PEM mekanismer som sees ved postvirale utmattelsessyndromer⁵³.

1.5.2 Behandling

Som sagt, i samsvar med globalt toneangivende helseinstitusjoner anses PEM som det mest karakteristiske ved CFS/ME i den norske nasjonale veilederen⁷⁶. I tillegg, og i overenstemmelse med aktuell forskning og disse nyere veiledere, sies det at:

«Det finnes i dag ingen dokumentert standard behandling som kan kurere CFS/ME. Det finnes behandlinger og strategier som kan lindre ubehagelige symptomer, bidra til konstruktiv mestring og bedre pasientenes funksjon og livskvalitet.»

Helsedirektoratet 2015 – Nasjonal veileder. Pasienter med CFS/ME

Lindring av ubehagelige symptomer, og å bidra til konstruktiv mestring og bedre pasientens funksjon og livskvalitet blir sett som nødvendig for ME-syke, slik som det gjelder for andre pasienter med kronisk sykdom. Aktivitetsavpasning og energiøkonomisering er her sentralt²⁷, og i den nasjonale veilederen finnes en kort beskrivelse av gradert aktivitetstilpasning og aktivitets- og energiregulering tilnærminger som 'pacing' og 'energy envelope theory'. I tillegg nevnes kognitiv atferdsterapi (CBT), trening og fysisk aktivitet, som f.eks. treningsterapi og gradert treningsbehandling (GET), som mulige tilnærminger, samtidig som det refereres til en rekke studier som bruker kun vide diagnosekriterier som ikke omfatter PEM. Oppfølging av disse tilnærmingen er forvirrende og svært inkonsekvent siden PEM anføres som kjerne-symptom. Evaluering av behandlingsmetoder som CBT og GET har hatt noe effekt for pasienter med kronisk utmattelsessyndrom, men er av lav forskningskvalitet¹⁵⁵. I pasientgruppen hvor mer spesifikke diagnosekriterier med PEM som kjernesymptom anvendes, har disse terapier ikke ført til noe særlig klinisk bedring eller økt arbeidsdeltakelse, heller det motsatte^{34, 109, 131, 184, 216, 225}. Det er imidlertid blitt vist at, uavhengig av type behandling, det avgjørende faktor for bedring av utmattelse og funksjon over tid er om den ME-syke har lært seg strategier for energiøkonomisering, det vil si, å opprettholde hensiktsmessig energiforbruk i forhold tilgjengelige energireserver⁸⁸.

Retningslinjene til de tidligere nevnte toneangivende institusjonene som CDC, US ME/CFS Clinician Coalition, NICE og EUROMENE bygger på en systematisk kunnskapsoversikt basert på studien som vektlegger PEM i sine diagnosekriterier. I NICE-retningslinjene inkluderes i tillegg også eksplisitt brukererfaringene med de ulike behandlingstilnærmingene⁴⁹. Retningslinjene er svært tydelig på at man ikke bør tilby terapi basert på fysisk aktivitet eller trening som behandling mot ME, heller ingen form for treningsterapi som går ut fra hypotesen om at ME opprettholdes av inaktivitet, dekondisjonering eller 'unnavikelsesfrykt' (fear avoidance). Kognitiv adferdsterapi kan evt. anvendes som en hjelp i å takle hverdagen med sykdom, og sorg og tap som sykdommen fører med seg, men er ikke en kur for ME; det tas avstand fra hypotesen om at «feil tankegang om sykdommen» og inaktivitet forårsaker og vedlikeholder ME. Likedan advares det spesielt i NICE guidelines at man ikke skal tilby 'Lightning Process' eller lignende tilnærming til ME-syke. (se figur 4).

Highlights Managing ME/CFS

NICE National Institute for Health and Care Excellence

- *Give people with ME/CFS and their family or carers (as appropriate) up-to-date information about ME/CFS as soon as it is suspected. Tailor information to people's circumstances, including their symptoms, the severity of their condition and how long they have had ME/CFS.*
- *Be aware that ME/CFS symptoms can be managed but there is currently no cure (pharmacological or non-pharmacological) for ME/CFS*
- *Help people with ME/CFS develop a plan for energy management as part of their care and support plan. This helps people learn to use the amount of energy they have while reducing their risk of PEM or worsening their symptoms by exceeding their limits.*
- *Do not offer people with ME/CFS physical activity or exercise programmes that are based on deconditioning and exercise avoidance theories as perpetuating ME/CFS.*
- *CBT has sometimes been assumed to be a cure for ME/CFS. However, it should only be offered to support people who live with ME/CFS to manage their symptoms, improve their functioning and reduce the distress associated with having a chronic illness.*
- *Do not offer the Lightning Process, or therapies based on it, to people with ME/CFS*
- *Include strategies to maintain and prevent deterioration of physical functioning and mobility in the care and support plans of people with ME/CFS*
- *Health and social care organisations should ensure that people with ME/CFS can use their services by:*
 - *adapting the timing, length and frequency of all appointments to the person's needs*
 - *taking into account physical accessibility, such as how far the person has to travel, whether there is suitable transport and parking, and where rooms are for appointments*
 - *taking into account sensitivities to light, sound, touch, pain, temperature extremes or smells*
 - *providing care flexibly to the person's needs, such as by online or phone consultations or making home visits.*

Figur 4 NICE guideline [NG2016] 2021 Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management

Hvis en ME diagnose mistenkes, anbefales i de nyere veiledere å starte opp med egnede strategier for å unngå PEM så raskt som mulig; dette kan mulig redusere alvorlighetsgraden og varighet^{147, 155}.

1.5.2.1 Lærings- og mestringstilbud

Alle regionale helseforetakene skal også sikre pasient- og pårørendeopplæring. Lærings- og mestringssentre (LMS) i spesialisthelsetjenesten kan ha en rolle i opplæring, veiledning og støtte av ME-syke og sine pårørende. LMS-kurs foregår hovedsakelig som gruppebaserte kurs, og ofte deltar brukerrepresentanter og/eller pasientforeningen. Noen ganger inngår individuelle møter mellom deltakerne og en fagperson som en del av tilbudet. Slike kurs er en vel egnet metode til å gi kunnskap til ME-syke om hvordan aktivitetsnivå, søvn, avspenning, kosthold og fysisk trening påvirker sykdommen. Målsetninger er at den ME-syke får innsikt og verktøy til å mestre sykdommen, å finne en balanse mellom aktivitet og hvile, slik at sykdomstilstanden ikke forverres, og i beste fall bedres. Viktige komponenter i disse kurs er også øvelser, erfaringsutveksling, og dialog med andre i lignende situasjon. Deltakerne får dessuten informasjon om trygderettigheter og hvilke behandlinger som finnes.

1.5.2.2 Rehabilitering

Nasjonale veilederen påpeker at pasienter med CFS/ME har funksjonsnedsettelse som krever nytenkning når det gjelder tiltak innen rehabiliteringsfeltet. Det nevnes at balanse mellom aktivitet og hvile bør være et prioritert fokus. Innholdet forøvrig kan variere noe, men bør basere seg på elementer fra forskningsbasert behandling, og mestringsteknikker.

1.5.2.3 Long-COVID

Det har blitt beskrevet et pasientforløp for rehabilitering av pasienter innlagt med COVID-19 sykdom i spesialisthelsetjenesten i Helse Sør-Øst²²⁹. Tilbudet var begrenset til pasientene som har vært innlagt i akutfase med eventuelle korttidsfølger, men rådene retter seg nå også til pasienter som ikke har vært innlagt på sykehus, men som har vedvarende funksjonsproblemer etter covid-19 sykdom. Det foreligger naturligvis lite forskning ennå angående effektiv behandling av long-COVID. Men det har blitt rapportert observasjoner av et økende antall long-COVID pasienter som opplever bivirkninger fra treningsterapi og etterfølgende symptomer, som er slående like med ME⁵⁰.

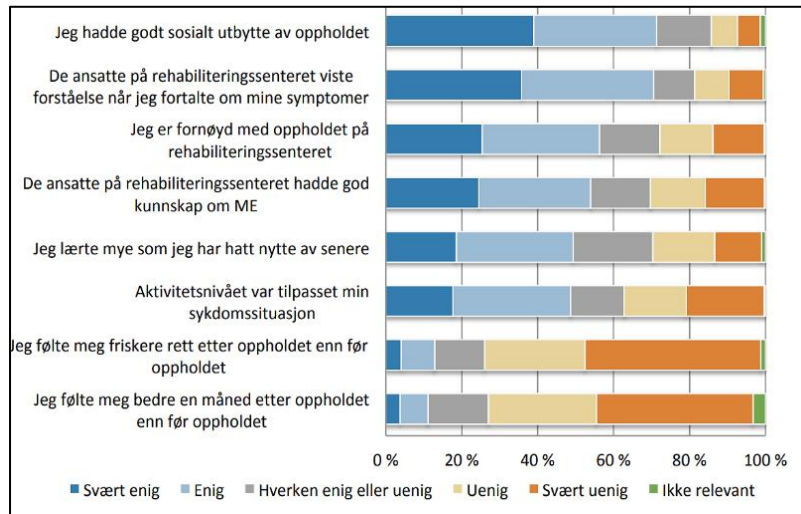
Mange pasienter opplever at de ikke blir forstått eller tatt på alvor. Samtidig mener mange fagmiljøer at det er likheter mellom senvirkninger etter COVID-19 og andre post-virale symptomer, og mener man bør behandle disse i samme kategori^{73, 144, 200}. PEM i long-COVID har blitt beskrevet i flere studier og det anbefales å bruke aktivitets og energiregulerings-tilnærminger til å unngå forverring^{47, 48, 50, 73, 78, 144}. Helsedirektoratet, WHO²²¹ og ESCMID^{a 228} beskriver også PEM-fenomenet ved long-COVID og anbefaler at man tar hensyn til PEM hvis man opplever dette: *«Må du unngå trening og aktiviteter som er anstrengende, og prøve å spare på energien. Hvis du ikke opplever PEM, kan du prøve å gradvis øke aktivitetsnivået.» «Du kan trene selv om du kjenner lette smerter, men ikke anstreng deg så mye at smerte- og tretthetsnivåene blir forverret (PEM)».* World Physiotherapy^{162, 163} har lignende råd for long-COVID pasienter: *«Gradert treningsterapi bør unngås, spesielt i tilfeller av symptomforverring etter anstrengelse».* *«Fysioterapeuten din kan veilede deg i 'pacing'/ energiøkonomisering, som et aktivitetsreguleringsverktøy som også brukes for personer med ME for å forhindre anstrengelsesutløst symptomforverring (=PEM).»*

^a European Society of Clinical Microbiology and Infectious Diseases

1.6 Status for helsetjenester i Norge, Vestfold og Telemark

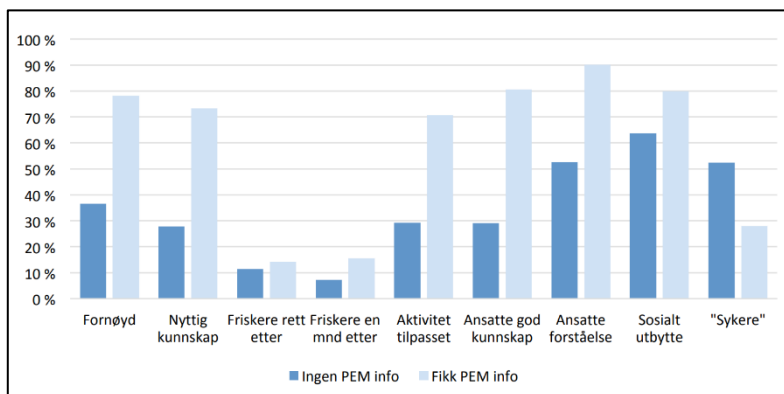
1.6.1 Erfaringer med helsetjenester i Norge

En brukerrapport fra 2018, «ME-pasienters erfaringer med rehabiliteringsopphold i Norge», fant at litt over halvparten av respondentene var fornøyd med oppholdet på rehabiliteringssenteret, og en fjerdedel var ikke fornøyd (se figur 5)¹⁷⁶. Flertallet mente at helsepersonalet hadde vist forståelse om vedkommende sine symptomer, men bare halvparten mente at helsepersonalet hadde god kunnskap om ME, og at aktivitetsnivået var tilpasset sykdomssituasjonen sin. Kun 10% følte seg bedre en måned etter oppholdet.



Figur 5 Opplevelse av oppholdet – alle rehabiliteringssentre. N=812. Fra Trude Schei og Arild Angelsen 2018 - ME-pasienters erfaring med rehabiliteringsopphold¹⁷⁶

Varighet av de fleste (59%) rehabiliteringsopphold var fire uker, og for henholdsvis 16% og 25% varte det 'tre uker' eller 'annet'. 19% fullførte ikke oppholdet som planlagt; nesten halvparten av dem oppgir at de ble dårligere og valgte selv å reise hjem, eller ble besluttet sendt hjem av personalet. Andel pasienter i denne undersøkelse som hadde vært ved Kysthospitalet ved Stavern var 10%. STHF hadde ikke et slikt tilbud.



Figur 6 Utbytte og erfaring etter PEM informasjon. N=791. Fra Trude Schei og Arild Angelsen 2018 - ME-pasienters erfaring med rehabiliteringsopphold¹⁷⁶

Respondentene ble spurt om de hadde fått informasjon om PEM-fenomenet (figur 6). For de fem sentrene som gav god PEM-informasjon svarte i gjennomsnitt 62% at de var fornøyd med oppholdet. For de fem med dårligst PEM-informasjon, var andelen fornøyd halvert til 31%. Å få info om PEM viste seg å være sterk relatert til utbytte og tilfredshet med ulike indikatorer.

For alle indikatorer var det langt flere av de som hadde fått informasjon om PEM som ga en positiv vurdering av rehabiliteringsoppholdet. Dette indikerer at rehabiliteringssentre som informerer om PEM sannsynligvis også i større grad tilrettelegger oppholdet slik at pasientene skal unngå forverring, og at kunnskapen de formidler gjør at pasientene etter oppholdet har et aktivitetsnivå som bidrar til stabilisering og/eller bedring. Et opphold i et rehabiliteringssenter kan være krevende for ME-syke. Til tross for at pasientene

hadde fått informasjon om PEM, oppgir 28% at de de er «svært uenige» i utsagnet om at de følte seg bedre en måned etter oppholdet (kategorisert som «sykere» i figur 6). Det var urovekkende at blant de som ikke hadde fått PEM informasjon hadde 52% blitt sykere etter oppholdet.

I en senere rapport om sykdomsforløp for ME og hvilke faktorer som påvirker dette positivt eller negativt, var det svært delte meninger om mestringskurs og rehabiliteringsopphold¹⁷⁸. Like mange respondenter mente at kursene har hatt en negativ som en positiv innvirkning på sykdomsforløpet. De som mente at kursene har hatt positiv effekt, forteller om at de har fått kunnskap som er nyttig for å mestre sykdommen. Det opplevdes også som positivt å møte andre i samme situasjon. De som opplevde at kursene har hatt negativ effekt, forteller at kurs eller rehabiliteringsopphold har vært for slitsomme, selv om innholdet kan ha vært bra.

1.6.2 Organisering ME-tilbudet ved Sykehuset i Vestfold

Region Vestfold har ca. 250.000 innbyggere. I 2011 publiserte SINTEF en rapport i prosjektet «Status for helse- og omsorgstilbud til pasienter med CFS/ME i Norge»¹²². Det ble rapportert at SiV hadde etablert en tverrfaglig behandlingslinje for CFS/ME for pediatri, men det manglet et tilfredsstillende ME tilbud for voksne. Etter pålegg fra Helse Sør-Øst skulle alle Helseforetak ha et tilfredsstillende ME-tilbud. Det ble derfor i 2010 ved SiV startet et prosjekt med mål å etablere en behandlingslinje med et helhetlig tilbud til personer med CFS/ME i Vestfold. Behandlingslinjen skulle systematisere diagnostiseringsprosessen og behandlingen, og overta koordineringen fra fastlegene. De enkelte elementene i linjen ville bli basert på de nasjonale anbefalinger som foreligger for denne pasientgruppen. Pasienter opplevde at kompetansen var mangelfull hos de som skal møte personer med ME, og prosjektet skulle derfor også sørge for at rett kompetanse finnes der det trengs i møte med den ME-syke. SiV skulle stå for diagnostisering og rehabilitering for de som er i stand til dette og kommunene vil ha et ansvar for oppfølging av de sykeste. Det ble også drøftet muligheter for opprettelsen av et ambulant team, som kommer hjem til de aller sykeste i Vestfold, i den hensikt å stille diagnose, følge opp, og bidra til mestring av sin sykdom.

ME-poliklinikken var først organisert i infeksjonsmedisinsk avdeling, men ble og senere overført til LMS. Teamet besto da av en 50% ME-koordinator, en til to leger i spesialisering (LIS) i 20% stilling, og et vurderingsteam bestående av en overlege fra nevrologisk avdeling og en fra infeksjonsavdeling. Første pasient kom i januar 2013, og i løpet av det første året ble 88 pasienter vurdert. På slutten av året sto 160 pasienter på venteliste. Litt under halvparten av de som ble ferdig diagnostisert fikk G93.3 diagnosen, de øvrige som oftest R53 (uvelhet og tretthet).

Siden 2019 ligger imidlertid tilbudene knyttet til CFS/ME pasientgruppen i sin helhet i Klinikk Fysikalsk medisin og rehabilitering ved Kysthospitalet ved Stavern. Legene ved Kysthospitalet skal gjøre en grundig klinisk vurdering, og ved behov bistå fastlegen i fastsettelse av diagnose. Dersom det er mistanke om nevrologisk sykdom eller infeksjon, skal pasienten henvises til nevrologisk- eller infeksjonsmedisinsk poliklinikk som tidligere. Hvis det finnes grunnlag for videre oppfølging, tilbys det samtale med terapeut i teamet, med hensikt å oppsummere informasjonen som er gitt, avklare eventuelle spørsmål, og legge en plan for videre oppfølging. Det tilbys individuell veiledning/behandling, så lenge det oppleves nyttig for pasienten. I tillegg

har Kysthospitalet ulike kurs- og veiledningstilbud ved fysikalsk medisinsk poliklinikk i Stavern, helse- og arbeidspoliklinikken og LMS. Tilbudene ved Klinikkk fysikalsk medisin og rehabilitering til denne pasientgruppen skal være avstemte med hverandre.

Fysikalsk medisinsk avdeling ved Kysthospitalet i Stavern har et poliklinisk, diagnoseuavhengig gruppeundervisningstilbud til pasienter som sliter med utmattelse, herunder CFS/ME. Langvarig utmattelse forklares ved en 'kaos modell' av manglete samhandling i kroppens autonome systemer og CATS-modellen²⁰¹ hvor i tilfelle av langvarige utmattelse normale kroppslige prosesser har blitt langvarige og kroppen har havnet i en opphengt alarmberedskap. Konsekvensen av energiøkonomisering og «the energy envelope theory» som anbefales i den nasjonale og internasjonale veiledere blir problematisert og ikke anbefalt. Fysikalsk medisinsk avdeling tilbyr også et generelt to-dagers gruppekurs hvor hensikten er å få økt innsikt i helseplager som stress, rygg- og nakkeplager, angst og depresjon og/eller individuelle samtaler til ME-syke ved helse og arbeid-poliklinikken på Vear (tidligere Raskere Tilbake). Tilbudet er for sykmeldte, personer som står i fare for sykmelding og personer med arbeid som målsetning. ME-foreningen har ikke vært involvert i utviklingen av disse tilbudene ved fysikalsk medisinsk avdelingen.

LMS har hatt i lenger tid hatt et poliklinisk gruppekurstilbud for personer med CFS/ME. Fra 2015 ble kurset tilbudt mer systematisk, og brukere og ME-foreningen var involvert i disse. Det ble også etablert pårørendekvelder. Gjennom kurset får deltakerne kunnskap om diagnosen, og ulike behandlingsmuligheter for bedre livskvalitet og for å avverge PEM/'krasj', mestringsstrategier, informasjon om hvilke rettigheter man har til helse- og sosialtjenester, forskning, orientering fra ME-foreningen, pasienterfaring, dialog og erfaringsutveksling. Målet er også å bedre aksept og forståelse om ME-sykdom, både for den ME-syke og hele familien. Fagpersoner som er involvert i kurset ved LMS er sykepleier, sosionom og fysioterapeut, i tillegg er det en brukerrepresentant og/eller representant fra pasientforening. Kurset går ukentlig over seks ganger, to timer hver gang. I forbindelse med COVID-19 pandemien har LMS etablert en digital løsning for kurs for CFS/ME pasienter med fysisk oppmøte første og siste gang, digitalt opplegg på de andre kursdagene⁵⁶. Det tilbys også pårørendekurs. LMS og dermed mestringsstilbudet til pasienter med CFS/ME ved LMS i Tønsberg har i 2019 blitt overført til Klinikkk Fysikalsk medisin og rehabilitering (Kysthospitalet) og er organisert som en seksjon ved fysioterapi- og rehabiliteringsavdelingen.

Barn og ungdom skal utredes ved Barne- og ungdomsavdelingen. Vi vet ikke om det tilbys behandling i form av f.eks. samtaler, terapi eller kurs. Fysikalsk medisinsk avdelingen ved Kysthospitalet skal imidlertid, ifølge sykehusets nettsiden, ha et rehabiliteringstilbud for barn med utmattelse.

1.6.3 Organisering ME-tilbudet ved Sykehuset i Telemark

Region Telemark har ca. 175.000 innbyggere. I følge SINTEF-rapporten hadde Sykehuset Telemark Notodden i 2010 laget et godt og strukturert utredningstilbud. Sykehuset vurderte da også å starte et ME-tilbud ved LMS, strukturert som et poliklinisk rehabiliteringstilbud. Dette er nå på plass i både Skien og Notodden.

Tverrfaglig utredning av voksne CFS/ME foregår ved medisinsk poliklinikk i Notodden. Alle pasientene får konsultasjon hos lege i tillegg til andre fagpersoner som psykolog, ergoterapeut, ernæringsfysiolog, fysioterapeut, sykepleier eller sosionom. Eventuelt henvises de til andre spesialister for utredning etter første konsultasjonen, for å utelukke andre årsaker til utmattelsen.

Voksne (og pårørende) som har fått diagnosen mild til moderat grad av ME/ CFS/ SEID, og som er i stand til å delta på gruppesamlinger på 2,5 timer, kan delta på kurs og opplæring ved LMS i Skien og Notodden i samarbeid med Seksjon for fysioterapi og ME-foreningen i Telemark. Kurset er tverrfaglig og legger opp til en kombinasjon av undervisning, dialog og erfaringsdeling. Etter en forsamling med fysioterapeut er det syv gruppesamlinger berører temaene medisinske forhold, sykdomsforståelse, om å leve med ME/CFS, mestring, aktivitetstilpasning og energiøkonomisering, toleransevindu, bli bevisst egne grenser, pårørendemøte, egenomsorg og avspenning. I tillegg er det mulighet til å delta på en egen informasjonsdag med NAV.

Barn og ungdom skal henvises til den lokale barneavdelingen for utredning. Barne- og ungdomsklinikken dekker både det somatiske og psykiske tilbudet, og det finnes poliklinikker lokalisert på flere plasser i regionen. Diagnosen stilles av spesialist i barnesykdommer. Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk/psykisk helsetjeneste for barn og unge kan involveres for å kartlegge andre aktuelle sykdommer, tilleggs lidelser og psykososial belastning.

1.7 Problemstilling og spørsmål

Det er uklart om helsetjenestene som tilbys ME-syke ved Sykehus i Vestfold (SiV) og Telemark Sykehus (STHF), kan oppfattes til å være av god kvalitet. Tilbakemeldinger til ME-foreningen fra ME-syke kan tyde på at utredning og behandling av ME-syke ved noen avdelingene ved SiV og STHF fremstår som lite ME-spesifikt for en del pasienter, og sentrale ME-symptomer blir ikke tatt hensyn til. Dermed kan utredningen og behandlingen oppfattes som lite egnet eller nyttig og, kan til og med føre til forverring.

ME-foreningen hadde derfor behov for å kartlegge pasienterfaringen, begrenset til de siste 5 år, som grunnlag for dialog med aktuelle sykehus og/eller avdelingene. Spørsmålene som vi ønsket besvart - relatert til SiV og STHF var:

1. *Hva slags kurs/behandlingstilbud har ME-syke fått og hva var hensikten?*
2. *Hvorfor deltok de ME-syke på tilbudene?*
3. *I hvilken grad har det vært fokus på typiske ME-symptomer og PEM-fenomenet i utredning og behandling av den ME-syke?*
4. *Opplevde ME-syke at lege eller annet helsepersonell hadde god kunnskap om ME?*
5. *Hvilket utbytte hadde ME-syke av tilbudet, og spesielt hva var virkningene på deres helsetilstand?*
6. *Har ME-syke vært tilfreds med utredningen og behandlingen de har fått?*

2 METODER FOR DATAINNSAMLING

For å vurdere kvaliteten på helsetjenestene som sykehusene i Vestfold og Telemark tilbyr til pasientene med (mulig) ME eller long-COVID, har ME-foreningen ved regionlagene Vestfold og Telemark gjennomført en spørreundersøkelse. Erfaringer i form av tilfredshet, samt vurderinger av kvalitetsmål relatert til forventet standard, og eventuelle funksjonsendringer, ble evaluert.

2.1 Målgruppe

Målgruppen for undersøkelsen var alle personer som hadde blitt henvist til Sykehuset i Vestfold eller Sykehus Telemark i løpet av de siste fem årene (2017-2022) og hadde en ME- eller long-COVID diagnose, eller var under utredning for dette, eller selv vurderte at de hadde ME, CFS/ME, post-viralt syndrom eller long-COVID med PEM.

Det ble antatt at pasientene ikke nødvendigvis vet hvilke diagnosekode og hvilke diagnosekriterier hadde vært brukt. I tillegg er inntrykket at diagnosepraksisen er upresist. Diagnosekodene som pasientene eventuelt hadde fått ble derfor ikke kartlagt. En sannsynlig ME-diagnose basert på Canadakriterier ble kartlagt med spørsmål om tilstedeværelse av relevante symptomer. Vi valgte likevel å forholde oss til den gruppen med en ME-pasientidentitet, som selv mente hadde ME.

2.2 Datainnsamling

Undersøkelsen ble laget i det nettbaserte verktøyet SurveyMonkey. I perioden 4. til 31. mars 2022 ble invitasjoner til deltakelse sendt ved epost til alle medlemmer til ME-foreningen i Vestfold og Telemark. Invitasjoner ble også delt på ulike relevante åpne og lukkede norske facebookgrupper for ME-pasienter, pårørende og interesserte, både i og utenfor ME-foreningens regi. Det ble lagt inn en begrensning på ett svar for hver IP-adresse, for å forhindre at en person svarte mer enn én gang. Det ble åpnet for at pårørende kunne svare på vegne av pasienter som var for syke til å svare selv, eller på vegne av mindreårige barn. Undersøkelsen var anonym, og det er derfor ikke mulig å spore noen svar tilbake til enkeltrespondenter. Respondenter kunne ta pause i undersøkelsen, noe som også ble oppfordret til flere ganger i undersøkelsen.

2.2.1 Spørreskjemaet

Spørreskjemaet som ble benyttet, ble utarbeidet av medlemmer i styret til Vestfold regionlag med innspill fra Telemark regionlag. Spørreskjemaet (se vedlegg 1) besto av strukturerte spørsmål og kommentarfelt. Det dekket sosiodemografiske opplysninger, diagnose og sykdomskarakteristikk, samt erfaringer med spesialisthelsetjenester ved relevante avdelingene på SiV og STHF.

2.2.1.1 Kartlegging alvorlighetsgrad

Respondentene har vurdert deres alvorlighetsgrad slik det var i de siste 6 måneder, etter følgende beskrivelse⁷⁶: «Alvorlighetsgrad av CFS/ME sykdommen deles ofte opp i fire nivåer:

- *Mild grad; aktivitetsnivået er redusert med minst 50 % sammenlignet med før sykdomsdebut, dvs. man er selvhjulpen, kan for eksempel utføre lett husarbeid, enkelte vil være i*

stand til å jobbe, men dette går ofte på bekostning av fritidsaktiviteter og sosialt samvær, og man trenger hviledager og helger for å hente seg inn igjen.

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

I tillegg til disse 4 graderinger var det også mulig å velge graderinger imellom (f.eks. 'mild til moderat grad' eller 'bedre enn mild grad').

2.2.1.2 Kartlegging post-exertional malaise

PEM («Post Exertional Malaise»/anstrengelsesutløst symptomforverring) ble beskrevet som: «PEM er en forholdsvis langvarig symptomforverring og sykdomsfølelse som en reaksjon på en relativt liten fysisk eller mental anstrengelse eller sanseinntrykk.

Forverringen inntreffer vanligvis timer eller dager etter anstrengelsen og påvirker ofte energinivået, konsentrasjonen, søvnen og minnet, og gir muskel-/leddsmarter og influensalignende plager. Restitusjon tar normalt et døgn, uker eller (mye) lenger».

I tillegg ble det kartlagt i hvilke grad ulike typer anstrengelser kunne føre til PEM slik som helsetilstanden til vedkommende var til vanlig i de siste 6 måneder. Evaluerte anstrengelser var hverdagslige fysiske- og mentale aktiviteter som er vanlig for folk flest i samme alder, og sanseinntrykk som hverdagslige lyd og lys. I tillegg ble det spurt og om det var nødvendig å redusere aktivitetsnivå for å unngå symptomforverring.

2.3 Analyse

Det skiller i analysene mellom 'utredning' og 'behandling'. Under 'utredning' forstås de kliniske undersøkelsene og samtalene som gjøres for å diagnostisere, kartlegge og følge opp symptomer og funksjon. 'Behandling' omfatter tiltak som tilbys av spesialist-helsetjenester med mål å kurere, lindre symptomer, redusere risiko på forverring, øke eller opprettholde funksjon og livskvalitet, eller læring- og mestring av sykdommen. Svarfordelingene presenteres i tabeller eller søylediagrammer pr. seksjon eller avdeling. Av hensyn til anonymitet og representativitet tas kun enheter med minst fire svar med i enhetsvis presentasjon av erfaringer. Noen resultater presenteres like vel i tekst eller som sitater. Resultatene inkluderes også når de presenteres på et høyere nivå, f.eks. for helseforetak og total. Oppsummeringen av andel med positive erfaringer på flere variabler formidles i radar-diagrammer i diskusjonen og i kortversjonen for enheter med minst seks respondenter.

For å evaluere eventuelle endringer over tid presenteres andelen som var i stor eller svært stor grad tilfreds med utredningen eller undersøkelsen, og vurdert utbytte av tilbudet differensiert for de som hadde vært der fra 2017 til 2019, og de som hadde vært der senere fra 2020 til 2022. Dette gjøres kun for de avdelingene hvor minst ti respondenter hadde svart.

3 RESULTATER

3.1 Respondentene

Det var i totalt 169 personer som hadde startet på undersøkelsen, men kun 151 personer som besvarte spørsmålet om hva som de selv mente var riktig diagnose for deres utmattelses-sykdom. Av disse mente 135 (89%) at de hadde CFS/ME eller ME-diagnose, og disse personene ble inkludert videre i undersøkelsen, for å evaluere deres erfaringer. To (1%) respondenter mente den mest riktige diagnose var 'postviralt utmattessyndrom' og fire (3%) 'senfølger etter COVID-19 med PEM'. Disse var opprinnelig tenkt inkludert i kartleggingen av pasienterfaringer, men det ble vurdert at tallmaterialet var for lite til å kunne uttale seg om disse diagnoser spesifikt, og disse ble derfor ikke tatt med videre i analysene. De øvrige diagnoser som ikke ble inkludert videre er 'senfølger uten PEM' (n=1), 'nevrasteni' (n=0), 'utmattelse eller utbrenthet' (n=2) eller 'annet' (n=7).

Av de 135 som ble inkludert i kartleggingen besvarte de fleste (87%) denne selv, mens for de øvrige ble den besvart av en omsorgsperson på vegne av den ME-syke (som oftest barn/ ungdom). Tretten respondenter var barn i alder 10-19 år, og 122 var voksne på 20 år eller eldre.

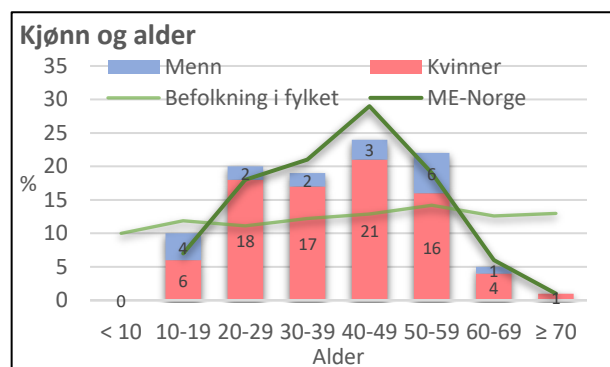
Vi er ikke kjent med antall og karakteristikker til personer som har blitt henvist på grunn av ME til de ulike klinikkene og avdelingene ved områdesykehusene i Vestfold og Telemark i perioden 2017 til mars 2022. Det er derfor vanskelig å si seg noe om respondenten var representative med hensyn til alder, kjønn, sykdomsstatus osv.

3.1.1 Sosiodemografiske karakteristikker

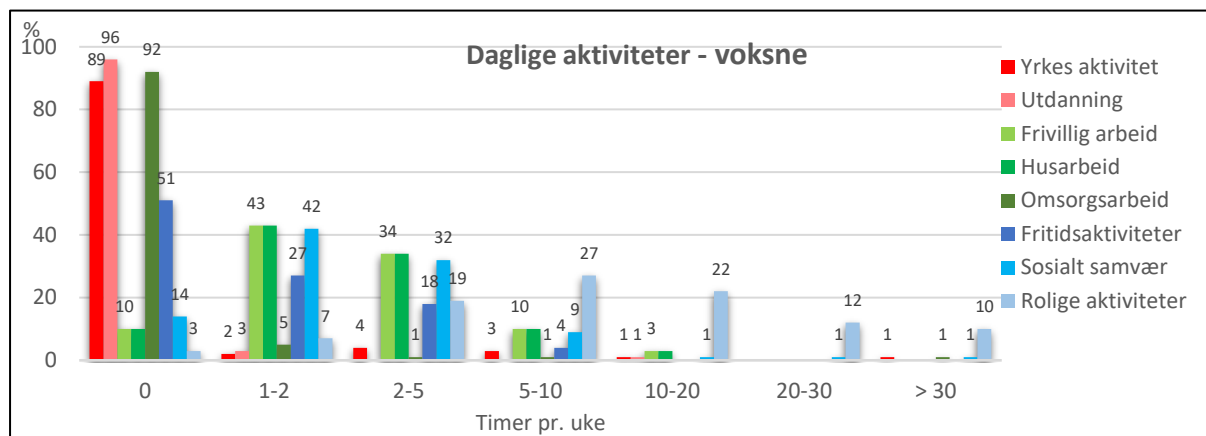
Alders- og kjønnsfordelingen er gjengitt i figur 7. Flertallet av både voksne (85%) og barn og unge (64%) var kvinnelige.

Det var ingen respondenter under 10 år, ellers var det respondenter i alle aldersklasser fra 10 til 70+. Sammenlignet med aldersfordelingene med en større nasjonal brukerundersøkelse («ME-Norge»), var aldersfordelingen ganske likt. Sammenlignet med fylket for øvrig er andelen respondentene relativt høyt i de aldersgruppene 20 til 60 og relativt lavt i den yngste gruppen under ti år, og de eldste gruppene over 60 år.

De fleste (73%) bodde sammen med andre (familie eller venner), de øvrige bodde alene, og én person hadde svart 'annet'. Ingen bodde i en omsorgsbolig eller institusjon.



Figur 7 Kjønn- og aldersfordeling blant respondentene. Og for befolkningen i Vestfold og Telemark fylke ('Fylket', SSB 2022), og en norsk ME-brukerundersøkelse (n=5882) ('ME-Norge', 2020¹⁷⁸)

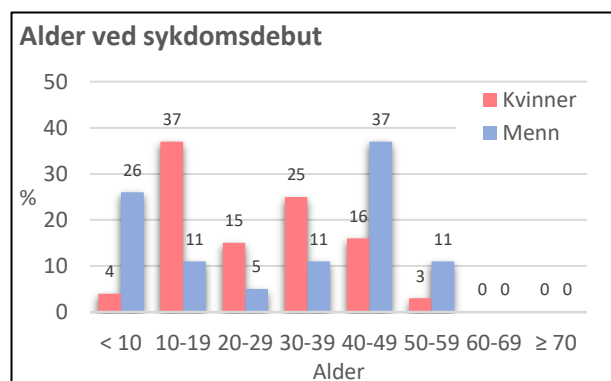


Figur 8 «Hvor mye tid bruker du på følgende aktiviteter pr. uke, vanligvis i de siste 6 måneder?»

Nesten alle de voksne mottok mer enn 75% uføretrygd (52%) eller arbeids- og avklaringspenger (40%). I figur 8 angis det vanlige antallet ukentlige timer man bruker til ulike de aktivitetene i det siste halvåret. Flertallet av de voksne ME-pasientene var altså hverken yrkesaktive (89%) eller under utdanning (96%). Ca. tre av fire var aktive 1-5 timer i uke med frivillig arbeid og/eller husarbeid. Nesten alle var aktive med rolige aktiviteter som lesing, spill og tv i et varierende antall timer pr. uke. Dette gjaldt også for barn og unger. Flertallet (64%) av barn og ungdommer, fulgte ingen undervisning og de øvrige hadde i varierende grad noen ukentlige timer. 55% deltok ikke i noen fritidsaktiviteter, 64% var 'sosiale' 1-2 timer pr. uke.

3.1.2 Sykdom og diagnose

Figur 9 gjengir aldersfordelingen for sykdomsdebut hos respondentene. Alderen for oppstart av ME-plagene varierte sterkt. En stor andel av kvinner hadde sin sykdomsdebut i tenårene (37%) og en mindre topp var i 30-årene (25%). Relativt mange menn hadde sin sykdomsdebut allerede som barn (26%) og i 40-års alderen (37%). Aldersfordelingen ved sykdomsdebut var noe annerledes sammenlignet med en norsk brukerundersøkelse fra 2020 med 5822 deltakere¹⁷⁸. I den nevnte brukerundersøkelsen har fordelingen en topp for kvinner i 30-årene (28%) og en mindre topp i tenårene (25%). For menn var største toppen i tenårene (32%) og kun 4% var under 10 år.

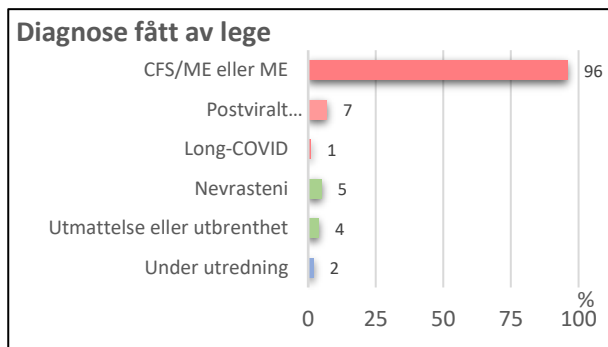


Figur 9 «Hvor gammel var du da CFS/ME/utmattelsesplagene startet?»

Tabell 1 Varighet ME-plagene til voksne relatert til alder ved sykdomsdebut.

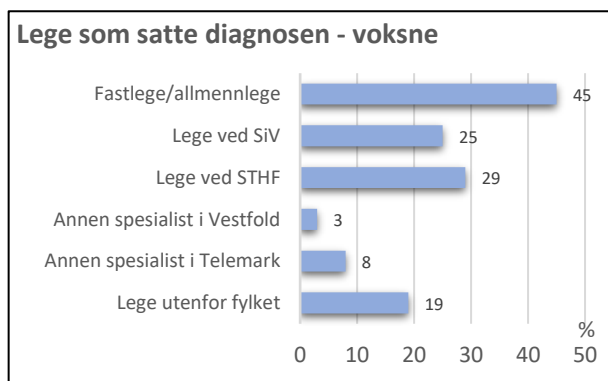
Sykdomsdebut	Varighet			
	< 2 år	2-5 år	5-10 år	> 10 år
< 19 år	7%	7%	26%	60%
20-29 år	6%	6%	41%	47%
30-39 år	10%	17%	47%	27%
40-49 år	0%	22%	44%	35%
50-59 år	0%	56%	44%	0%

Respondentene hadde hatt de aktuelle ME-plagen relativt lenge; kun 7% hadde en symptomvarighet mindre enn to år, for 18% to til fem år, for 39% fem til ti år og for 37% over ti år (se tabell 1). Blant voksne som hadde sin sykdomsdebut i tenårene, hadde 60% hatt plagene i mer enn 10 år.



Figur 10 «Har du vært utredet for din utmattessykdom? Hvis ja, hvilke diagnose fikk du?»

var å få en diagnose av en lege ved sykehuset i Vestfold eller Telemark (54%) eller av fast- eller allmennlegen (45%). Av de som hadde fått en diagnose av en allmennlege hadde 27% også fått en diagnose av en spesialist ved SiV eller STHF og 27% av en annen spesialist. En betydelig andel av de voksne (19%) og av barn og ungdom (42%) har fått sin ME-diagnose av en spesialist utenfor fylket. To barn var fortsatt under utredning. Av de tretten barna og ungdommene der enten de selv eller deres pårørende mente hadde ME, fikk ni personer ME-diagnosen av en lege, to fikk diagnose utmattelse og to er fortsatt under utredning. Av de barn og ungdom som hadde fått ME-diagnosen, svarte 44% at legen ved et av områdesykehusene hadde satt diagnosen, og 44% av en spesialist utenfor fylket.



Figur 11 «Hvem fikk du diagnosen av?»

De ME-syke ble ikke spurt om hvilke diagnostiske kriterier som hadde blitt brukt. De aller fleste (75%) tilfredsstilte imidlertid Canadakriterier, slik som definert her (se vedlegg 2), basert på kartleggingen av symptomer og varighet av disse (minst seks måneder), på evalueringstidspunktet (mars 2022). De øvrige hadde som oftest hatt de kartlagte symptomene tidligere i forløpet, eller hadde hatt noen av symptomene i mindre enn seks måneder.

Jeg er takknemlig for at de utredet etter CCC kriteriene, så jeg har tatt masse dyre tester. Men det hele bar preg av at de så på ME som angst og stress og utmattelse etter et urbant liv. Og de ville ikke snakke om ME, de bare gjorde undersøkelsene helt motorisk. Det var kun jeg som brukte ordet ME.
 (Nevro-SiV)

Fikk beskjed om å slå meg til ro med å ha ME og være hjemme resten av livet. Var ikke noe som kunne utredes eller behandles.
 (Nevro-SiV)

Har fått flere diagnoser før ME-diagnosen endelig ble satt.

Var syk mange år før ME diagnose ble satt

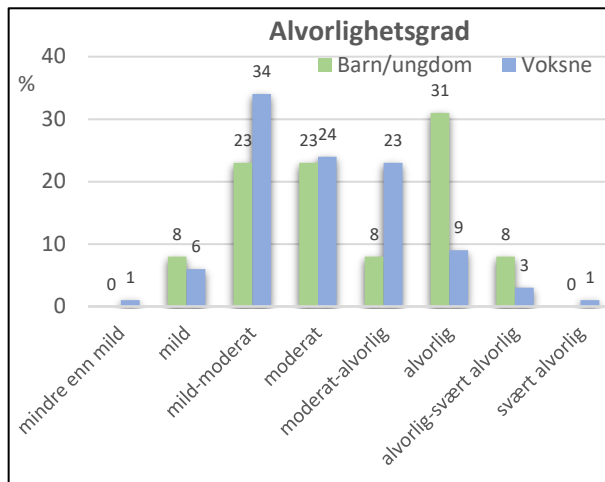
Var utmattet og hadde dårlig helse i minst 5 år før diagnose.

Fikk diagnose nevralgi først, gikk bort fra den etter hvert

Sitter igjen med en følelse av at legene er redd for å gi barn diagnoser, at de tror de blir sykere av det, men min erfaring er at de blir sykere av å ikke vite.

3.1.2.1 Alvorlighetsgrad

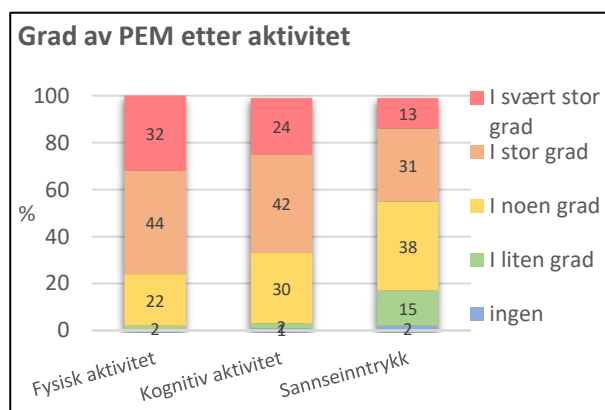
Nåværende alvorlighetsgrad av sykdommen varierte fra 'bedre enn mild grad' (1 person) til svært alvorlig grad (1 person) (se figur 12). Blant barn/ungdom var det relativt flere med alvorlig til svært alvorlig grad (39%) enn blant de voksne (12%). Varighet av plagene hadde ikke noe sterk sammenheng med alvorlighetsgrad, mens aktuell alvorlighetsgrad hadde en svak negativt korrelasjon med alderen på ME-sykdomsdebuten; lavere debutalder hadde sammenheng med høyere alvorlighetsgrad på undersøkelsestidspunkt ($r = -0.27, p < .01$).



Figur 12 «Hvilken alvorlighetsgrad har du hatt i gjennomsnitt i de siste 6 måneder?»

3.1.2.2 PEM

Figur 13 viser i hvilken grad ulike typer av anstrengelse fører til PEM i den helse-tilstanden som respondentene hadde i de siste seks måneder. For de fleste fører fysisk og mental aktiviteter som er vanlig for folk flest i samme alder, til stor eller svært stor grad av PEM (fysisk aktivitet: 76%, mental aktivitet 66%). Sansseinntrykk som hverdagslige lyd og lys førte til PEM i stor eller svært stor grad for 44% av respondentene, og for 38% i noen grad. Alle reduserte sitt aktivitetsnivå for å unngå forverring av symptomer; 4% i liten grad, 18% i noen grad, 47% i stor og 31% i svært stor grad.



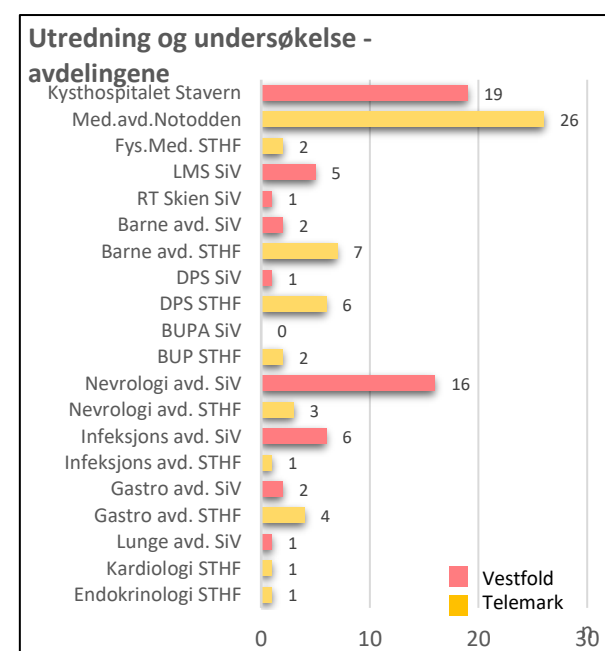
Figur 13 «Slik som du hadde det til vanlig i de siste 6 måneder, fører følgende typer anstrengelser til PEM hos deg?»

3.2 Utredning og undersøkelse

Hundreseks respondenter hadde blitt henvist og fått utredning, kontroll og eller undersøkelser for sine ME-plager til de ulike avdelingene på SiV eller STHF i de siste fem årene. Fordelingen er gjengitt i figur 14 og tabell 2. Syv personer hadde vært henvist til begge sykehus.

Ved SiV har de fleste respondenter vært på Kysthospitalet i Stavern, eller ved nevrologisk avdeling ved medisinsk klinikk i Tønsberg.

Ved Kysthospitalet har det i de seneste årene vært noen flere blitt henvist enn i de første par



Figur 14 Antall utredet, på kontroll og/eller undersøkelse

årene, mens ved neurologisk avd. og LMS hadde brorparten vært der i 2017-18. Ventetiden var relativt kort ved Kysthospitalet; 65% fikk en time innen en måned. Halvparten av de henviste til utredning og undersøkelse ved Kysthospitalet hadde også blitt henvist til behandling der. Ved neurologisk avd. hadde relativt mange blitt (20%) avvist. Vi har ikke kartlagt hva som var begrunnelse for avslagene og i hvilken periode dette skjedde.

Ved STHF har de aller fleste vært utredet ved medisinsk poliklinikk i Notodden. Flertallet måtte vente over en måned for den første timen. Også her hadde relativt mange blitt avvist (21%).

Tabell 2 Henvisningsstatistikk av avdelingene med minst 4 respondenter som har fått utredning, undersøkelse eller kontroll.

	Henvist	Fått utredning el.	Avvist	Takket nei	Ventet < 1 mnd	Ventet > 1 mnd Range (mnd)	Median (mnd)
SiV:							
Kysthospitalet	20	19	1	0	65%	2-6	4
LMS*	6	5	1	0	40%	2-10	3
Neurologi avd.	20	16	4	0	31%	2-10	3
Infeksjon avd.	7	6	1	0	33%	2-6	3
STHF:							
Med.avd. Notodden	33	26	7	0	31%	2-12	3
Barne- og ungdomsavd.	7	7	0	0	57%	3-3	3
DPS**	8	6	1	1	67%	2-6	4
Gastro avd.	4	4	0	0	50%	3-3	3

* Lærings og mestringscenter; ** Distriktpsikiatrisk senter

Ble henvist for å få Spesialist epikrise til NAV i forbindelse med søknad om uføre
(med.avd. Notodden)

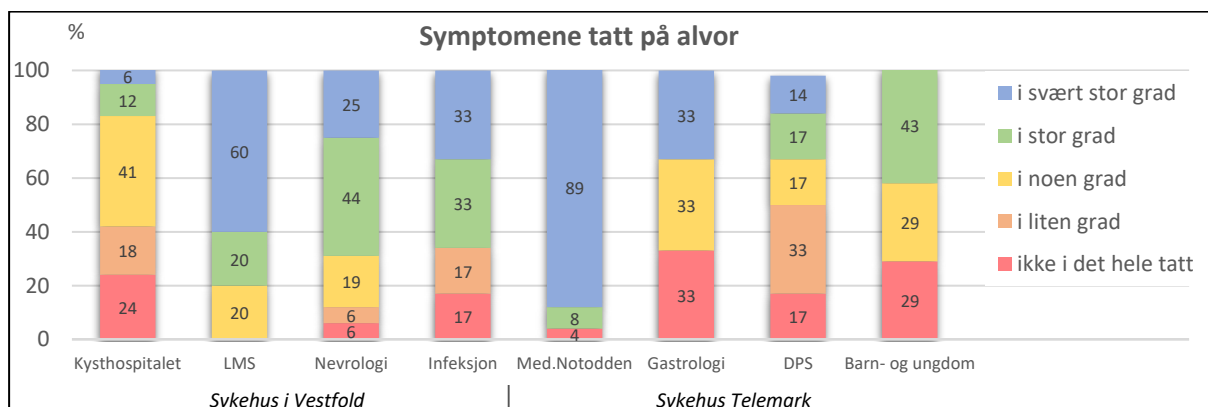
Ble henvist fordi NAV ba om utredning hos DPS. DPS avslo henvisningen fordi de ikke kunne hjelpe meg
(DPS-STHF)

Henvist men avslag for mente jeg var godt utredet hos fastlege og hadde ME
(med.avd. Notodden)

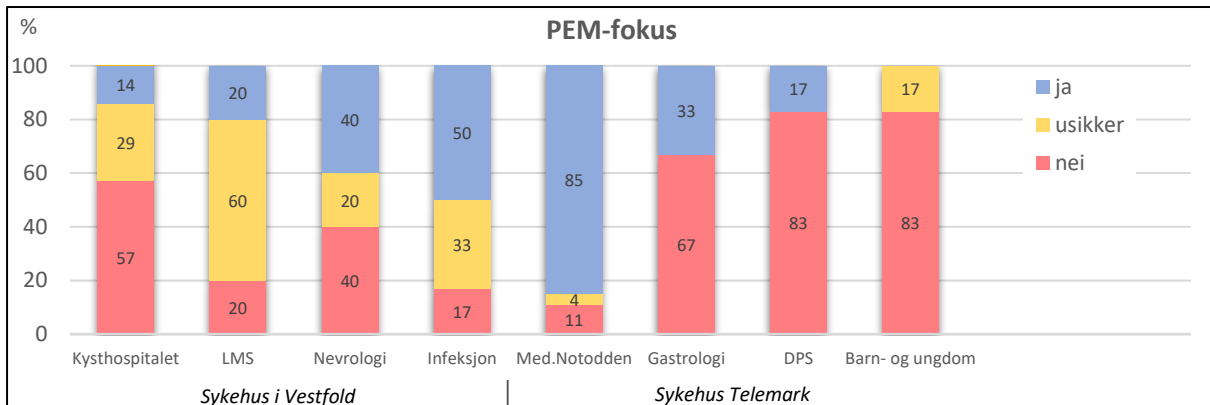
Fastlegen henviste meg for å utelukke psykiske lidelser
(DPS-STHF)

3.2.1 Fokus på symptomer og PEM

Ved flere avdelinger opplevde respondentene at symptomene ikke ble tatt særlig på alvor i utredningen og undersøkelsen (figur 15). Dette gjelder spesielt Kysthospitalet, (DPS) og avdeling for barne- og ungdomsmedisin ved STHF, hvor respektive 82%, 50% og 57% av respondentene mente at deres symptomer ikke i det hele tatt, i liten, eller i noen grad ble tatt på alvor. Derimot vurderte respektive 89% og 60% av respondentene at deres symptomer i svært stor grad ble tatt på alvor ved medisinsk avd. i Notodden og ved LMS-SiV.



Figur 15 «Opplevde du at symptomene dine ble tatt på alvor?»



Figur 16 «Ble du spurt, direkte eller indirekte, om du har anstrengelsesutløstforverring (PEM)?»

PEM er et sentral symptom ved ME. Likevel erfarte mange at det hadde vært lite fokus på dette i utredningen, undersøkelsen eller kontrollene (se figur 16). Kun ved medisinsk avd. i Notodden ble et stort flertall (85%) av respondentene direkte eller indirekte spurt om de hadde anstrengelsesutløstforverring (PEM). Dette er i sterk kontrast til Kysthospitalet og DPS-STHF hvor kun 14% og 17% mente de hadde blitt kartlagt for forekomst av PEM, og ved barn- og ungdomsavdelingen hvor kun 17% mulig hadde blitt kartlagt for PEM.

Første gang jeg møtte på helsepersonell som trodde på meg og tok hensyn til min sykdom.
(Med. avd. Notodden)

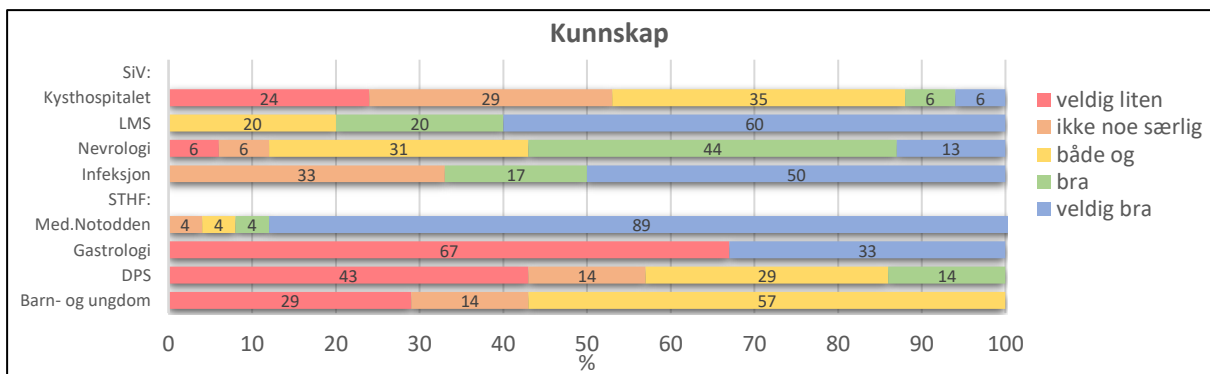
De ba en person som ikke visste noe om ME forklare hvor mye fra 1 - 10 de var plaget av symptomer, uten noen beskrivelse over hva 1 og 10 betydde
(Med. avd. Notodden)

Følte ME ikke ble tatt så veldig seriøst. Alle former for utmattelse virket å bli tatt under samme kam.
(Kysthospitalet)

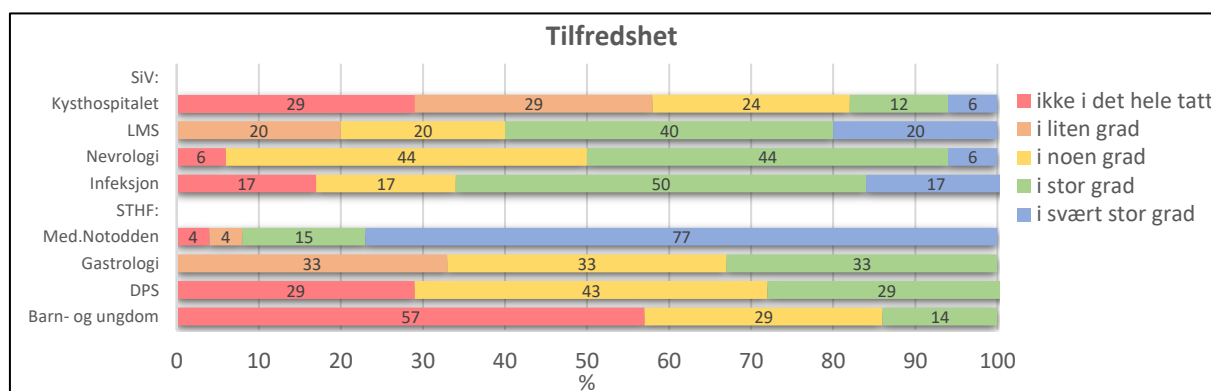
Brukte generell spørreskjema. Ingenting passet med en ME utredning
(BUP STHF)

3.2.2 Kunnskap om CFS/ME og tilfredshet med utredningen

Det er også stor forskjell mellom avdelingene med hensyn til hvordan respondentene opplevde kunnskap hos helsepersonalet om CFS/ME (figur 17). For henholdsvis LMS-SiV og medisinsk avd. i Notodden oppfattes kunnskapsnivået av 80% og 92% som bra eller veldig bra, og for nevrologi og infeksjon ved SiV respektive 57% og 67%. For de øvrige avdelingene ligger andelen betraktelig lavere; andelen av respondenten som opplevde god kunnskap ved helsepersonalet til Kysthospitalet var 12%, ved DPS-STHF 14% og ved STHF's avdeling for barne- og ungdomsmedisin-STHF var det ingen respondenter som mente at helsepersonalet hadde god kunnskap om ME.



Figur 17 «Mener du at legen eller eventuelt annet helsepersonale hadde god kunnskap om CFS/ME?»



Figur 18 «Alt i alt, har du vært tilfreds med utredningen du fikk?»

Det er ikke overraskende at tilfredshet (figur 18) med utredningen viser samme tendenser som vurderinger for ME-kunnskap (figur 17) og symptomrespekt (figur 15). Det er få som er fornøyd av de som har vært til undersøkelse ved Kysthospitalet og avd. for barne- og ungdomsmedisin-STHF, mens de aller fleste som var til utredning ved medisinsk avd. i Notodden og LMS-SiV sier at de er tilfredse.

Det har vært liten endring over tid i grad av fornøydhet med utredningen. Blant de som fikk utredning ved Kysthospitalet i 2017-19 var det bare 1 av seks som var tilfreds, i 2022 var det to av 11 som var i stor og svært stor grad tilfreds. Ved neurologi avd. på SiV var seks av de 13 som hadde vært der før 2020 i (svært) stor grad tilfreds og to av de tre som hadde fått undersøkelse i de siste årene. Ved medisinsk avd. i Notodden var 11 av de 13 som hadde vært der i de første årene tilfreds og alle tolv som hadde vært der de senere årene.

Ble henvist med mistanke om annen sykdom. Fortalte om alle symptomene, men fikk da beskjed om at vi hadde for stort fokus på symptomer, og vi ble overhodet ikke tatt på alvor. De henviste til BUP, som umiddelbart gav avslag på henvisningen fordi det ikke var mistanke om psykisk sykdom. Fastlegen var oppgitt over veldig dårlig utredning. I ettertid har vi selv sett at det virker som om symptomene stemmer overens med ME, og vi skal nå prøve å få utredning et annet sted. Synes det er rart at sykehuset ikke tok symptomene på alvor, vi fikk beskjed om at barnet vårt bare var i dårlig fysisk form! Og at barnet sikkert hadde vondt i magen fordi mor er kronisk syk. Hele opplevelsen førte til at barnet vårt mistet all tro på leger og ble deprimert for at ikke legene trodde på at hen er syk.
 (Avd. barne- og ungdomsmedisin STHF)

Ble barnevernssak.
 (Avd. barne- og ungdomsmedisin STHF)

En lege sa at det ikke burde het ME men MØ for det satt mellom øra.
 (Avd. barne- og ungdomsmedisin STHF)

De mente at han var for liten og at mor gjorde ham syk.
 (Avd. barne- og ungdomsmedisin STHF)

Vår opplevelse er at overlege på BUPA som henviste til sykehuset ønsket at sykehuset skulle arrestere oss foreldre for at hun er syk. Hun har et krystallklart biopsykososialt/psykosomatisk syn på ME. Er ikke til å endre på. Til sykehusets forsvar var de mulig misledet av henvisningen. Sykehuset har ved en anledning beklaget i ettertid på at de ikke var klar over hvor dårlig hun var.
 (Barne- og ungdomsavd. SiV)

Ingen tilrettelegging, krav om skole selv ved alvorlig grad, ingen dagsplan, mange overraskelser, ikke tid til hvile eller måltider. Legen planla å undersøke ungdommen selv på tredje dag, etter alle undersøkelser. Da var formen så dårlig at vi hadde dratt hjem. Stor PEM og altfor stor vedvarende forverring.
 (Barne- og ungdomsavd. SiV)

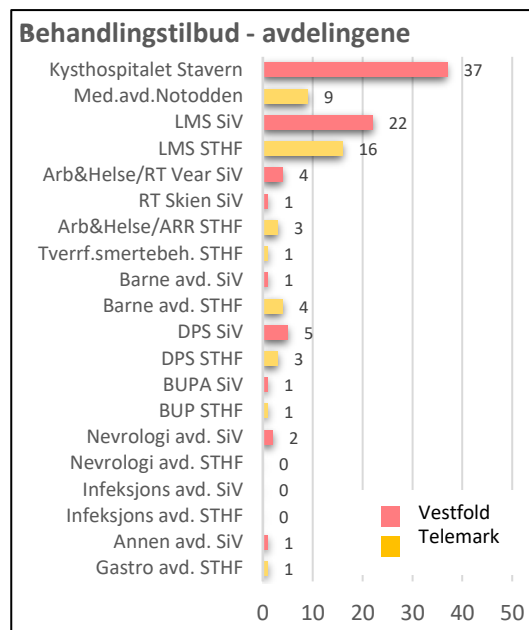
Følte en ikke ble tatt på alvor, at ordene ble lagt i munnen på meg. Fikk ikke konkrete svar det jeg spurte om.
 (Kysthospitalet)

... en kunnskapsrik og ydmyk lege.
 (Med. avd. Notodden)

3.3 Behandlingstilbud

I denne rapporten forstås 'behandling' som alle tiltakene som tilbys av spesialisthelsetjenester og har som mål å kurere, lindre symptomer, øke eller opprettholde funksjon og livskvalitet, redusere risiko på forverring, eller læring- og mestring av sykdommen. Tiltakene kan tilbys som døgnopphold, dagbehandling eller poliklinisk konsultasjon og kan være individuell eller i gruppe, ved oppmøte, telefonisk eller digitalt. Tilbudet kan bestå av medisinske eller kirurgiske tiltak, medikamentell behandling, samtaler, kurs, opplæring, trening, fysikalsk- eller psykologbehandling eller andre tiltak.

Antall respondenter som har blitt henvist og fått behandling var 112. Figur 19 og tabell 3 viser henvisningsstatistikken og antall som har fått behandling ved de ulike avdelingen. Ti personer (12%) har vært henvist til begge sykehus. Ved SiV er det Kysthospitalet og LMS som står for det største behandlingstilbudet, med respektive 37 og 22 respondenter som har deltatt her i de siste 5 år. I tillegg var det fem personer som har fått et tilbud ved DPS og fire ved Raskere Tilbake poliklinikken (nå Arbeid og Helse) på Vear. Alle ved denne poliklinikken hadde vært der i 2017 eller 2018. Både DPS og Raskere Tilbake hadde kort ventetid.



Figur 1 Antall fått behandling, samtale eller kurs

Tabell 3 Henvisningsstatistikk av avdelingene med minst 4 respondenter som har fått behandling, samtale kurs el.

	Henvist	Fått behandling	Avvist	Takket nei	Ventet < 1 mnd	Ventet > 1 mnd Range (mnd)	Median (mnd)
SiV:							
Kysthospitalet	42	37	2	3	49%	2-24	2
LMS	23	22	1	0	32%	2-17	3
Raskere Tilbake	4	4	0	0	100%	-	-
DPS	7	5	2	0	100%	-	-
STHF:							
Med.avd Notodden	13	9	2	2	56%	6-18	11
LMS	24	16	2	6	25%	3-24	9

* Lærings og mestringssenter; ** Distriktpsikiatrisk senter

Ved STHF er det LMS som har hovedtilbudet om behandling for ME-syke, fire respondenter hadde fått kurs ved LMS på Notodden og de øvrige 12 i Skien. Videre svarte ni personer at de hadde fått et behandlingstilbud ved medisinsk avd. i Notodden. Det er mulig at en del av disse som nevnte at de hadde deltatt på kurs (n=7) hadde deltatt ved LMS i Notodden. Ventetiden ved både LMS og medisinsk avd. var relativt lang; for medisinsk avd. gjaldt det spesielt de siste par år. Flere respondenter fra Telemark henvises til Kysthospitalet, men vi har ikke kunnet kartlegge dette spesifikt, fordi vi ikke har registrert i hvilke deler av fylket respondentene bodde.

Åtte (28%) av de 29 respondentene som hadde svart at de hadde mottatt behandling ved Kysthospitalet, rapporterte at de ikke hadde fått fullført behandlingsopplegget. Tre personer hadde sluttet fordi de var eller ble for dårlig, og fem personer syntes det ikke var nyttig. Raskere Tilbake og DPS ved SiV hadde én deltaker hver som avbrøt behandlingen fordi de syntes det var av begrenset nytte. I tillegg sluttet en deltaker ved Raskere Tilbake og en ved medisinsk avd. i Notodden på grunn av at de var i for dårlig form.

Av de ni barna som hadde vært utredet ved lokale sykehus, hadde kun fem respondenter svart at de har vært henvist til behandling ved en av avdelingene for barn og ungdom: ett barn til SiV og fire til STHF, hvorav ett takket nei. To barn ble henvist til barnepsykiatrien: et til Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling (BUPA) ved SiV og et til en barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) ved STHF. Tre ungdommer ble henvist til samtaler ved DPS, en til Kysthospitalet og en til LMS, men den siste ble avvist. Avdelingene med færre enn fire respondenter er ikke videre med analysene på avdelingsnivå.

Kurs med oppfølging etterpå, takket nei til oppfølging fordi de kun bortforklarte symptomene mine og førte til overbelastning. (Kysthospitalet)

Deltok på en samtale samt en introduksjonstilbud via data. De tok ikke min ME diagnose på alvor og jeg takket nei til videre kurs. (Kysthospitalet)

Jeg trengte ikke kurset. Kurset var på 3 og halv time og vi måtte kjøre 2 timer hver vei så selv om det var bare 1 gang i uka så ble det altså 3 ganger jeg ikke var der og det ble en enorm påkjenning på kroppen og psyken for å presse seg å holde ut de 3 og halv timene. (Kysthospitalet)

Fikk beskjed om at opplegget deres ikke passet meg da jeg var fysisk syk, mens de ville endre tankesett om man slet psykisk eller trodde man var syk. (Kysthospitalet)

Behandlingen ble avsluttet etter 2 samtaler pga at behandleren ikke så at jeg hadde noe behov og at de ikke kunne tilføye meg noe ny kunnskap som ville endre min sykdomssituasjon. (Kysthospitalet)

Hadde en samtale og ble enig om at de ikke kunne hjelpe meg. (Raskere Tilbake)

3.3.1 Type, mål og motiv for behandling

Respondenten hadde fått tilbud om behandling individuelt, i gruppe eller begge deler. Type tilbud, hvilket mål deltakeren selv hadde for å delta, og hva respondentene oppfattet var hensikten med tilbudet, er rapportert i tabell 4. og 5. Ved Kysthospitalet hadde 35% mottatt individuell behandling eller veiledning, 47% både individuelt og i gruppe, og 18% kun gruppekurs. Kun et mindre antall (18%) svarte at de hadde deltatt i et tilbud spesifikk for CFS/ME-syke. Flertallet (59%) hadde fått et tilbud for personer med diverse utmattelses-plager, 18% for personer med ulike helseplager og to respondenter (5%) for personer med smertepager. I følge 38% hadde samtalen og eventuelt kurs bestått av (kognitiv) terapi for å redusere symptomfokus og for å øke aktivitet, og for noen (14%) også for mestring av alvorlig sykdom. Det var ikke samsvar mellom de målene pasientene selv hadde, og de målene de oppfattet at behandleren hadde. Litt over halvparten av pasientene hadde sykdomsmestring som mål, men kun 29% av deltagerne på kursene oppfattet at mestring var et mål for tilbudet. Derimot hadde 41% oppfattet at behandlerne hadde som mål å kurere sykdommen og å bli friske. Respondenten hadde selv en litt mer realistisk forventning til dette, kun 9% hadde nevnt dette som behandlingsmål.

Tre deltakere ved Raskere Tilbake (SiV) hadde fått tilbud om individuelle samtaler, og en hadde deltatt på et kurs for personer med diverse helseplager. Alle ved LMS, både ved SiV og

ved STHF, hadde fått et gruppetilbud kun for personer med CFS/ME, respektive to og en person hadde i tillegg fått individuelt veiledning. Også ved medisinsk avd. i Notodden hadde de aller fleste vært på et gruppetilbud for CFS/ME. En person hadde i tillegg fått individuelle samtaler, og én person kun samtaler. For både LMS-tilbudene og ved medisinsk avd. var sykdomsmestring et felles behandlingsmål for det store flertallet. I tillegg ble råd om symptom-lindring, og bedring av funksjon ofte nevnt. Alle ved DPS-SiV hadde fått individuell samtaleterapi, som de likevel mente i liten grad var tilpasset deres problemer (60% ikke i det hele tatt og 40% i noen grad).

Tabell 4 Type behandling. «Hva besto tilbudet/behandlingen av?» Andel som hadde avkrysset ulike alternativene.

	Samtale(r)	Kurs	Trening		Avspenning	(Kognitiv) terapi		Medisiner eller kosttilskudd
			øvelse for å øke bevegelighet	øke aktivitet og kondisjon		mestring av alvorlig sykdom	redusere symptomfokus og øke aktivitet	
SiV:								
Kysthospitalet	84%	60%	8%	8%	0%	14%	38%	0%
LMS	10%	100%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Raskere Tilbake	75%	25%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
DPS	100%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
STHF:								
Med.avd Notodden/LMS	29%	100%	0%	0%	0%	14%	0%	0%
LMS	20%	100%	0%	0%	20%	13%	0%	0%

* Lærings og mestringscenter; ** Distriktspsykiatrisk senter

Tabell 5 Behandlingsmål. «Hva var målet med behandlingen for deg?» (pmME) og «Hva var, etter din oppfatning, hensikten med tilbudet i følgebehandleren/sykehuset?» (Helsev.) Andel som hadde avkrysset ulike alternativene.

	Symptomlindring		Funksjonsøkning		Kurere sykdommen, å bli frisk		Råd om symptomlindring og funksjonsøkning		Sykdomsmestring	
	pmME	Helsev.	pmME	Helsev.	pmME	Helsev.	pmME	Helsev.	pmME	Helsev.
SiV:										
Kysthospitalet	27%	0%	27%	32%	9%	41%	29%	24%	56%	29%
LMS	5%	0%	9%	5%	5%	0%	32%	23%	86%	77%
Raskere Tilbake	0%	0%	25%	25%	25%	0%	0%	0%	25%	25%
DPS	0%	20%	0%	0%	0%	20%	0%	0%	20%	40%
STHF:										
Med.avd Notodden/LMS	22%	11%	22%	11%	11%	11%	22%	33%	67%	56%
LMS	19%	13%	25%	13%	6%	0%	38%	44%	81%	94%

* Lærings og mestringscenter; ** Distriktspsykiatrisk senter

Behandlingen som de tre barna fikk ved barneavdelingen ved STHF besto utelukkende av foreskriving av medikamenter for å lindre symptomer. De enkelte behandlingstilbudene ved BUP(A), og som en ungdommer hadde fått ved DPS og en ved Kysthospitalet, besto for alle av individuell kognitiv terapi for å redusere symptomfokus og øke aktivitet. Tilbudet var ikke ME-rettet, og hadde verken fokus på eller informasjon om PEM.

Målet med behandlingen for meg (ved Rasker Tilbake):
 Jeg måtte da fastlegen min tok fra meg retten til sykemelding da han ikke trodde på meg, og jeg var så syk at jeg ikke kunne ta vare på meg selv.

Komme tilbake i jobb / Fastlegen min trodde jeg hadde angst for å gå på jobb, realiteten var en begynnende ME diagnose i akutt moderat grad.

Målet med behandlingen for meg (ved LMS):
 Øke kunnskap om ME og stille spørsmål
 Lære å leve med ME.
 Å lære om sykdommen og dele erfaringer

Målet med behandlingen for meg (ved DPS):
 Gjennomføre pålagt behandling, Jobbe med panikkangst

Målet med behandlingen for meg (ved Kysthospitalet):

Informasjon og kunnskap om ME

Mitt mål var erklæring til NAV, men legen på Kysthospitalet mente også at jeg kunne bli helt frisk med deres tilnærming (opphengt stressrespons som kureres med riktig tankegang og opptrening som er individuelt tilpasset)

Ble henvist på grunnlag av et krav fra NAV til fastlegen. Målsetning fra NAV var å enten bli helt frisk eller å øke funksjonen.

Oppfylle aktivitetskrav NAV + evt. få gode innspill

Det var NAV som ønsket at jeg skulle dit som en del av kartlegging av uføretrygd. Jeg hadde fra før vært gjennom rehabilitering ved Kysthospitalet, mestringskurs, kognitiv terapi, gradert trening, vært til fysioterapeut, og psykolog.

For å få hjelpemidler. Ergo (i kommunen) nektet å søke før jeg hadde vært på Kysthospitalet.

Hensikten med tilbudet ifølge behandleren/
Kysthospitalet etter respondentens oppfatning:

Avklare arbeidsevne/ufør

Det vet jeg ikke. De var kun opphengt i kroppens stressrespons.

Endre tankesett

Tenke seg frisk

Å bortforklare sykdommen min.

Å fjerne en "vrangforestilling" om innbilte symptomer

Kysthospitalet hadde lite kunnskap om ME og det eneste de formidlet var at ME var en opphengt stressrespons. Jeg var meget misfornøyd med tilbudet og kompetansen om ME ved Kysthospitalet.

Kurs i å forstå at smerte og utmattelse kom fra "feilsignaler fra hjernen" (Kysthospitalet)

Lærte litt om mekanismene i nervesystemet som de tror spiller inn ved bl.a. ME. Det var opplysende. (Kysthospitalet)

De avsluttet med å si at jeg allerede hadde en god verktøykasse for å mestre sykdommen, men at SITAT: "hvis jeg hadde kommet til dem først, helt tidlig i utredningen, så hadde jeg vært helt frisk i dag" !! (Kysthospitalet)

Omtrent halvparten av de voksne som hadde fått tilbudt ved Kysthospitalet eller LMS ved STHF, og omtrent en femte-del av dem som hadde fått tilbud ved de andre avdelingene, hadde fått dette foreslått av NAV. I noen tilfeller var deltagelse på kurs et krav fra NAV for å oppfylle aktivitetskrav, eller i forbindelse med søknad om uføretrygd (tabell 6). Bortsett fra henvisning til Raskere Tilbake var de øvrige ulike tilbudene sjelden foreslått av fastlegen. Flertallet av deltakere ved medisinsk avd. i Notodden og LMS-tilbudene hadde selv vurdert at de kunne ha utbytte. Rundt en femte del av respondentene som hadde vært ved en av LMS-avdelingene eller medisinsk avd. i Notodden, hadde fått dette anbefalt av andre ME-syke.

Tabell 6 Motiv. «Hvorfor deltok du på tilbudet?» Andel som hadde avkrysset ulike alternativene.

	Mulig utbytte	Fastlege	Annen lege (-spesialist)	Annen helsearbeider	Andre med-CFS/ME	Familie, venner	NAV
SIV:							
Kysthospitalet	24%	30%	14%	3%	0%	0%	57%
LMS	55%	14%	14%	0%	18%	5%	23%
Raskere Tilbake	0%	100%	0%	0%	0%	0%	0%
DPS	20%	20%	0%	20%	0%	0%	20%
STHF:							
Med.avd Notodden/LMS	67%	0%	22%	0%	22%	0%	22%
LMS	63%	19%	31%	6%	19%	0%	50%

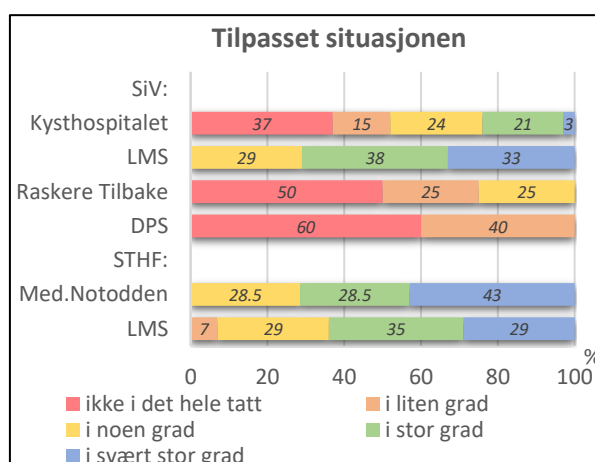
NAV krever / foreslår:

- For å få uføre så ville de ha mestringskurs også, de tvilte ikke på ME, men de ville at etter 10 år syk og ikke hadde hatt kurset at de bare kunne skrive at jeg hadde hatt det.*
- Nav trengte det på papiret.*
- Fullført mestringskurs for å kunne søke uføretrygd*

Behandlingen var pålagt og helt meningsløs for min situasjon. (DPS-SIV)

Fastlegen (og jeg) trodde jeg 'bare' var utbrent, og jeg deltok for å komme tilbake i jobb. (Raskere Tilbake)

Ingen som hadde fått tilbud om behandling ved DPS mente at tilbudet var særlig tilpasset deres situasjon (figur 20). Det samme gjald for 75% av deltakere ved Raskere Tilbake og 51% av deltakere ved Kysthospitalet. Derimot var flertallet av deltakere ved LMS tilbudene og ved medisinsk avd. i Notodden fornøyd med tilpassing til deres situasjon.



Figur 20 «Opplevde du at tilbudet var tilpasset din situasjon?»

Det manglet informasjon om hva CFS/ME er, og forskjellene på CFS, ME og utmattelse. De formidlet kaosmodellen uten å komme inn på viktige elementer som PEM (kardinalsymptom ved ME), sorg, aksept, aktivitetsavpassing, energi-økonomisering, hvile, og hjelpemidler. Det ble en veldig forenklet undervisning i møte med en alvorlig sykdom. Fikk en opplevelse av at de ikke tok sykdommen på alvor. CATS- modellen og kaosmodellen ble nevnt uten å henvise til kilder. Det var heller ingen informasjon om treningsintoleranse ved ME som er særegent ved sykdommen. Dette var overhodet ikke tilrettelagt for personer med ME. (Kysthospitalet)

Lite plan for gjennomføring og oppfølging (DPS-STHF)

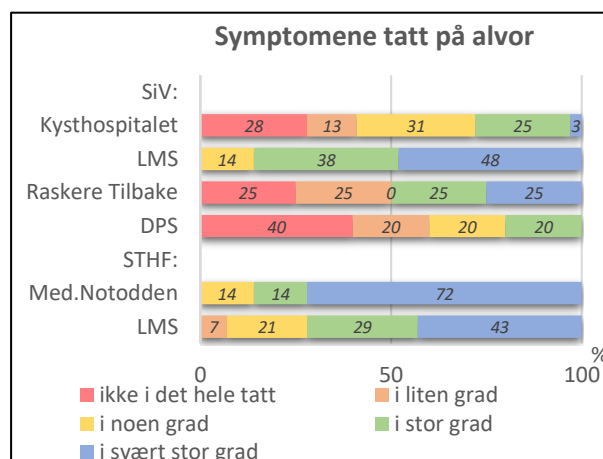
Følte ME ikke ble tatt så veldig seriøst. Alle former for utmattelse virket å bli tatt under samme kam. (Kysthospitalet)

Burde hatt fokus på ME (DPS-STHF)

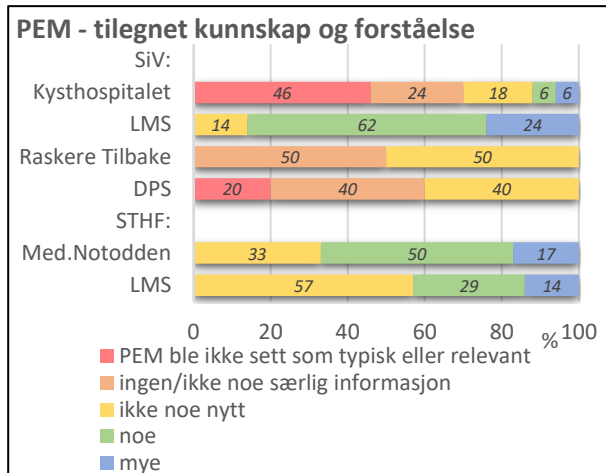
Har kun deltatt på mestringskurs, skulle ønske jeg fikk tilbud om mer oppfølging. Mestringskurset ble gjennomført kun over nett. (LMS-STHF)

3.3.2 Oppmerksomhet mot symptomer og PEM

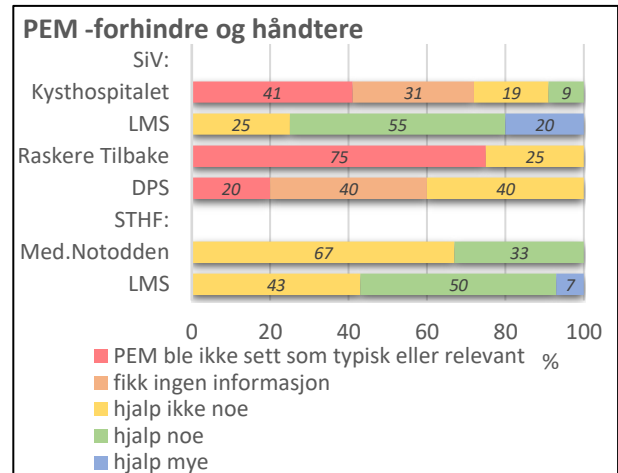
Deltakerne ved begge LMS, samt medisinsk avd. i Notodden var godt fornøyd med oppmerksomhet mot symptomer og PEM. Derimot opplevde få av deltakerne ved Kysthospitalet (28%), Raskere Tilbake (50%) og DPS (20%) ved SiV, at deres symptomene ble tatt på alvor (figur 21). Det store flertallet (85%) av opplevde heller ikke å få noe ny kompetanse om kjernesymptomet PEM ved disse avdelingene; de fikk liten eller ingen informasjon om PEM, eller de oppfattet at PEM-fenomenet ble sett som irrelevant for deres helsetilstand (figur 22). Tilbudet hjalp dem derfor ikke å få bedre deres ferdigheter til å forhindre og håndtere PEM (figur 23).



Figur 21 «Opplevde du at symptomene dine ble tatt på alvor?»



Figur 22 «Fikk du noe ny kunnskap eller forståelse om PEM?»



Figur 23 «Hjalp tilbudet deg med å kunne forhindre og håndtere PEM?»

PEM og utmattelse ble sett på som klaging og depresjon, og som en unnskyldning for å ikke trene. Ble anbefalt av lege å avslutte behandling da jeg ble dårligere, men i epikrise ble det skrevet at jeg krevde å avslutte behandling fordi jeg ikke var motivert til å bli frisk. (Kysthospitalet)

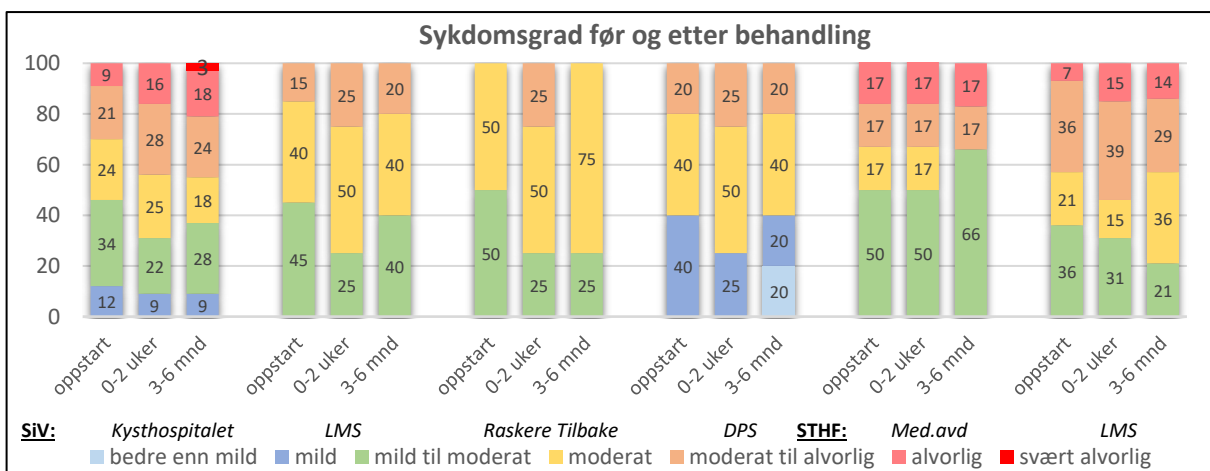
Jeg hadde samtaler pr tlf. Hyggelig dame, men innholdet handlet jo bare om å ikke tenke på symptomene, at man blir frisk bare man øker aktivitet og tenker positivt.. (Kysthospitalet)

Ble spurt indirekte om PEM. Den gang kjente jeg symptomene, men ikke begrepet. (Med.avd. Notodden)

Jeg har satt meg mye inn i sykdommen selv, så jeg tilegnet meg ikke så mye ny kunnskap. (Med.avd. Notodden)

3.3.3 Behandlingens virkning

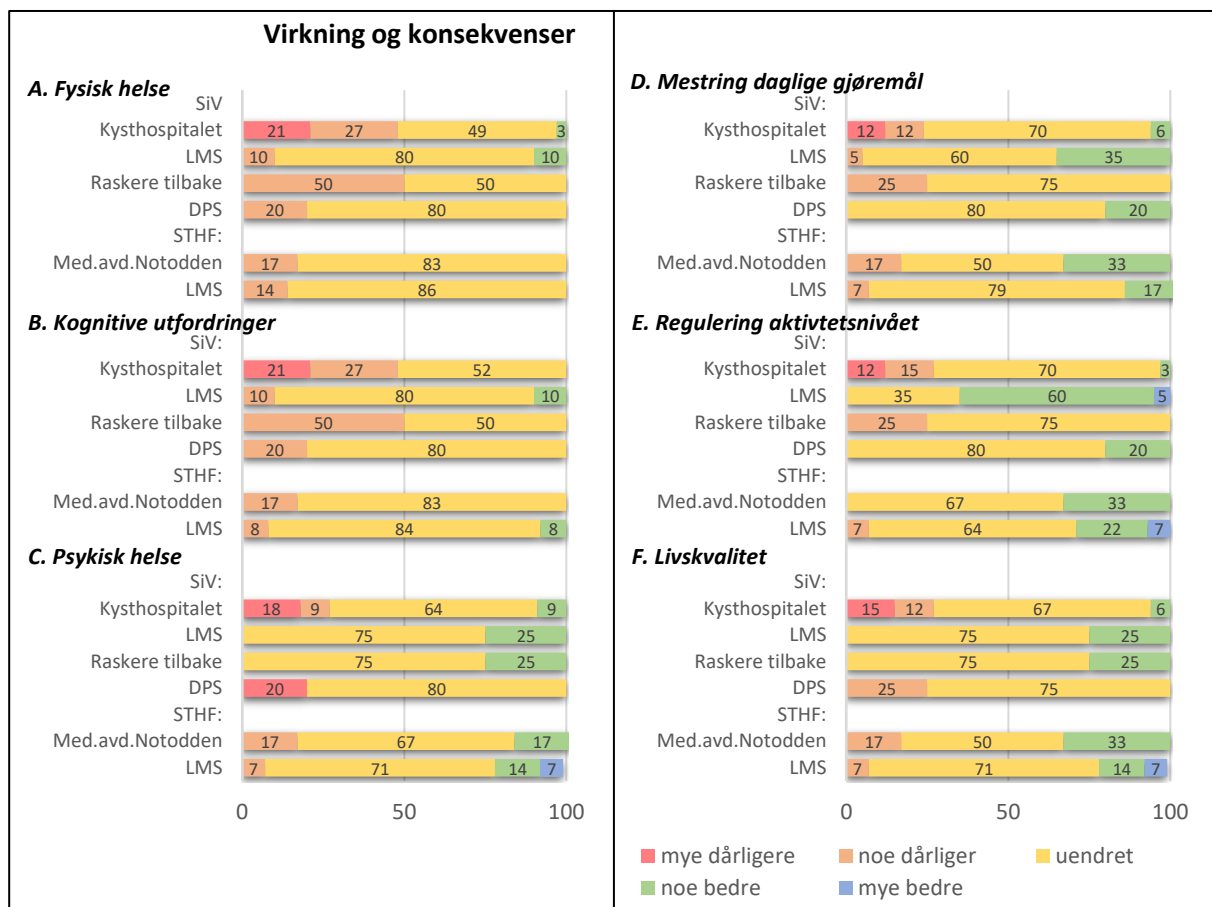
For å kartlegge om respondentenes helse endret seg etter gjennomgått behandling, ble det kartlagt hvilket grad av ME-sykdommen respondentene hadde ved oppstart, de første to ukene etter avslutning, og de påfølgende tre til seks månedene (se figur 24). Sykdomsgrad ble vurdert for tidspunktet ved behandlingsoppstart og for to tidspunkter etterpå. DPS-SiV hadde de 'friskeste' ME-syke ved oppstart (40% med mild grad), mens LMS-STHF hadde den største andelen med ME-syke med moderat eller moderat til alvorlig grad (36% og 7%). Ved ingen avdeling opplevde de ME-syke tydelig bedring av sykdomsgraden etter behandlingen.



Figur 242 «Hvilken grad av CFS/ME hadde du?» - ved oppstart, de to første ukene etter avslutningen, de påfølgende 3-6 måneder etter avslutningen

Ved alle avdelingene, unntatt Kysthospitalet, hadde de fleste (70%-83%) et uendret sykdomsgrad på begge tidspunktene etter tilbudet, sammenlignet med oppstart. Ved Kysthospitalet opplevde omtrent halvparten (48%) en endring i sykdomsgrad etter tilbudet. En av dem var en respondent som viste en bedring. Vedkommende hadde alvorlig grad ved oppstart og reduserte til moderat/alvorlig grad de første to ukene og til moderat grad tre til seks måneder etterpå. De øvrige (46%) opplevde en forverring på minst et av de to evalueringstidspunktene etter tilbudet. Fire respondenter (12%) hadde blitt noe dårligere rett etter behandlingen men var senere tilbake på samme nivå som før behandlingen. Fire hadde samme grad rett etter som før behandlingen, men opplevde deretter en forverring på et halvt til halvannengrad. Syv respondenter (21%) hadde forverring av sykdomsgrad de første to ukene etter behandlingen, og opprettholdt denne nye sykdomsgrad eller forverret ytterligere senere. Seks pasienter hadde en alvorlig grad 3-6 måneder etter tilbudet. En av dem hadde også alvorlig grad ved oppstarten, men de øvrige hadde i utgangspunktet mild/moderat (2 pas.), moderat (1 pas.) eller moderat/ alvorlig grad ved oppstart.

Ved LMS-STHF var det ingen som hadde en bedring i sykdomsgrad på noen av tidspunkter. To forverret et halvt grad og beholdt denne sykdomsstatus, en forverret rett etter behandling men kom seg igjen til utgangs sykdomsgrad og en forverret først tre til seks måneder etter behandlingen. Til sammen hadde 33% ved Kysthospitalet og 21% ved LMS-STHF en mer alvorlig sykdomsgrad tre til seks måneder etter behandlingen enn ved oppstart. Statistisk sett

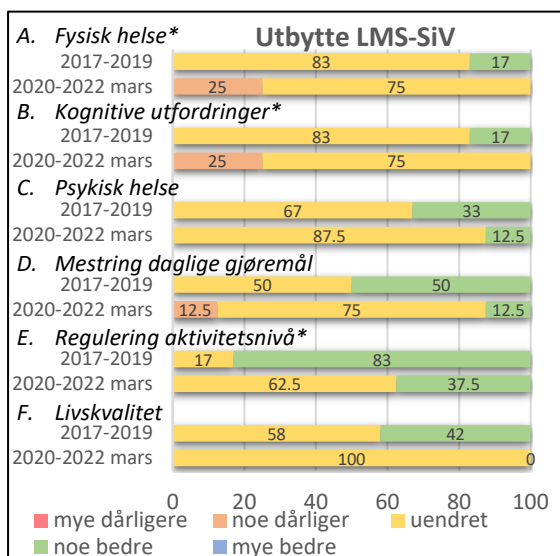


Figur 25 «Hvilket utbytte hadde du av tilbudet?». Når det gjelder: A. din fysiske helse, B. dine kognitive utfordringer (hjørnetåke, hukommelse, konsentrasjon, osv.), C. din psykiske helse, D. effekt på din evne til å mestre daglige gjøremål, E. effekt på din evne til å regulere aktivitetsnivået ditt, F. effekt på livskvaliteten din

var det en signifikant forverring etter behandling ved Kysthospitalet, både 0-2 uker og 3-6 måneder etter behandling ($p=.005$ og $p=.03$, Wilcoxon Signed Ranks Test).

Figur 25 gjengir vurdert virkning og konsekvensene av behandlingen med tanke på ulike domener av respondentenes helse og ME-relaterte utfordringer. For alle disse områder gjelder det at et flertallet ikke opplevde noen endring. Det eneste positive unntak er deltakere ved LMS-SiV, der flertallet (65%) vurderte at de hadde bedret evnen til å kunne regulere aktivitetsnivået sitt.

Etter å ha deltatt i ett opplegg ved Kysthospitalet hadde 9% opplevd noe bedring på minst ett av disse områdene, men derimot hadde 61% blitt noe eller mye dårligere på minst ett av områdene; særlig når det gjelder sin fysiske helse eller kognitive utfordringer. Ved medisinsk



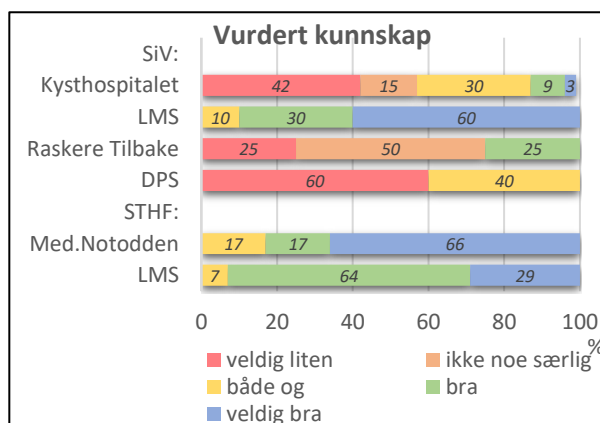
Figur 26 Utbytte av tilbudet ved LMS-SiV i 2017-2019 og 2020-2022 mars. (* = $p<.05$)

avd. i Notodden opplevde 67% noe bedring og 17% noe forverring. Ved LMS-SiV og LMS-STHF hadde respektive 75% og 43% blitt bedre og 10% og 14% blitt dårligere på minst et av områdene.

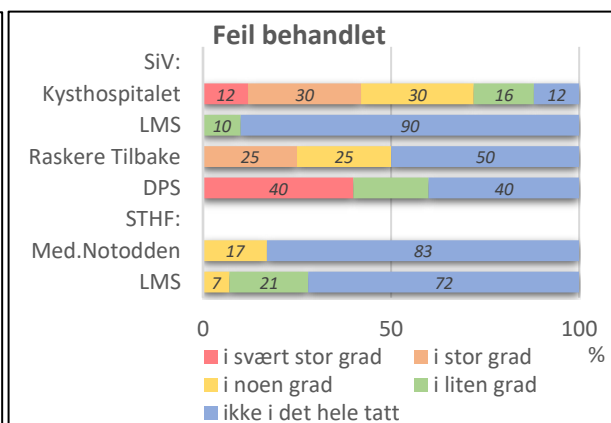
Fra tidligere tilbakemeldinger har inntrykket vært at grad av utbytte ved LMS ved SiV har vært varierende over tid. Derfor har vi sammenlignet erfaringer for perioden 2017 til 2019 ($n=7$) og 2022 til mars 2022 ($n=14$) i figur 26. Her ser vi tydelige forskjeller i opplevd utbytte som var mer positiv på alle områder i den første perioden. Forskjellene var statistisk signifikante for fysisk helse, kognitive endringer og evnen til å regulere aktivitetsnivået.

3.3.4 Vurdert kunnskap om ME og utbytte av behandlingen

ME-kunnskap, presentert i figur 27, var hovedsakelig vurdert som bra eller veldig bra for medisinsk avd. i Notodden og begge LMS-avdelingene. Derimot var flertallet svært negativ om den vurderte kunnskapen ved Kysthospitalet, Raskere Tilbake og DPS ved SiV. Samme trenden, men noe mer positivt, kan sees når det kartlegges om vedkommende er feilbehandlet etter



Figur 27 «Mener du at denne behandleren / veilederen / institusjonen hadde god kunnskap om CFS/ME?»



Figur 28 «Mener du at du på noen måte ble feilbehandlet (etter du selv kan bedømme)?»

deres syn (figur 28). Rundt 40% ved Kysthospitalet og DPS ved SiV mente de hadde blitt feilbehandlet i stor eller svært stor grad.

Behandler hadde ingen kunnskap om ME overhodet. Ble mye dårligere av å gå til denne behandleren, fikk mye mer angst og ble mye dårligere både fysisk og psykisk. Viste ingen tegn til å ville skjønne sammenhengen mellom at jeg var så alvorlig syk og angsten. ME-diagnosen og min alvorlige sykdom ble bagatellisert. Valgte derfor å slutte med behandlingen. (DPS-SiV)

Oppløpde en overdreven tro på å tenke seg frisk, fravær av interesse/anerkjennelse for at ME er en fysisk sykdom.

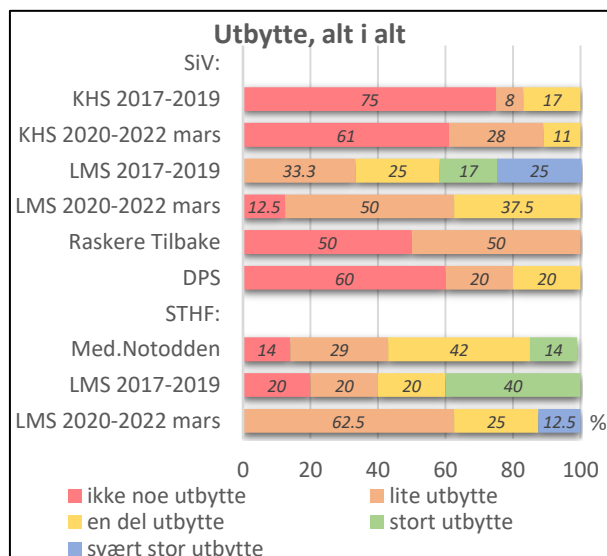
Vi kan ikke tenke oss frisk!!!!

(Kysthospitalet)

Behandlingen og kunnskapen jeg møtte der var svært mangelfull og dårlig. Jeg valgte derfor å avbryte utredningen der og gikk i stedet til privat spesialist. (DPS-STHF)

Ga meg feil diagnose som forlenget utredningsforløpet og prøvde å tvangsmedisinere for feil diagnose (DPS-STHF)

Graden av opplevd utbytte, alt i alt, var svært skuffende (figur 29). Kun LMS-avdelingene kunne vise til at noen faktisk hadde hatt svært stor utbytte av kurset. For LMS-SiV gjald dette imidlertid kun for perioden 2017-2019; av de som hadde vært på kurs de første årene hadde 42% hatt stort eller svært stort utbytte, men dette gjald for ingen av de som hadde vært der etter 2019. Ved LMS-STHF var de litt vanskeligere å se en eventuell trend. I de føreste årene



Figur 29 «Hvilket utbytte har du hatt, alt i alt, av tilbudet du deltok i?»

var det både en del som ikke hadde hatt noe utbytte (20% vs. 0%) og hatt stort utbytte (40% med stort utbytte vs. 13% med svært stor utbytte). Ved Kysthospitalet (KHS) hadde ingen rapportert å hatt stort eller svært stort utbytte, men man kunne se en liten bedring med at andel som ikke hadde hatt noe utbytte gikk ned fra 75% til 61%. Alle ved Raskere Tilbake og 80% av de som hadde vært på DPS-SiV hadde fått ingen eller lite utbytte. Grad av rapportert utbytte ved medisinsk avd. i Notodden var nokså varierende fra ikke noe (14%) til stort utbytte (14%), men med et flertall (56%) som rapporterte å ha hatt en del eller stort utbytte.

Det var de som fant ut at jeg hadde diagnosen og sendte meg til lege for utredning (Raskere Tilbake-STHF)

Størst utbytte var å få litt oppklaring i saker rundt NAV og veien videre for en uføre prosess (LMS-STHF)

Jeg hadde en veldig hyggelig lege som tilrettela behandlingen på mine premisser og viste mye kunnskap om ME. Problemet er at han/Kysthospitalet og jeg har ulike oppfatninger om hva ME er og hvordan det skal behandles. Så det skortet ikke på viljen til å hjelpe meg, men vi ble enig om at vi er uenig om en del ting, og det var vanskelig å se for seg at videre behandling skulle være til nytte. (Kysthospitalet)

Mener ikke å svartmale kurset deres, det er sikkert fint for mennesker som faktisk kan f.eks. trene seg bedre fra utmattelse/utbrenthet og tilsvarende. Men for ME syke er det Kysthospitalet driver med farlig og burde stoppes. (Kysthospitalet)

Behandlingen fungerte ikke, men jeg fikk god dokumentasjon og tilbud om oppfølgende dokumentasjon om nødvendig, som for meg også var et viktig utbytte. (Med.avd. Notodden)

Avdelingen var MYE bedre på ME enn Vestfold, synd den ble lagt ned, da den kunne hjulpet mange! (Raskere Tilbake Skien- SiV)

4 DISKUSJON

Denne spørreundersøkelsen ble besvart av 135 ME-syke som har mottatt helsetjenester ved en av de to områdesykehusene i Vestfold og Telemark fylke i løpet av de siste fem år. Vi har ikke innsikt i hvor stor andel dette er av populasjonen ME-syke som dette gjelder for, og vi vet heller ikke om utvalget er representativt for denne populasjon. Kjønnfordelingen til de voksne i utvalget speiler kjønnfordelingen i tidligere større norske brukerundersøkelser^{15, 178}, men kvinneandelen (85%) er noe høyere enn andelen i andre prevalensstudier hvor andelen ofte ligger rundt 67 til 79%^{8, 79, 120}. Rapporterte svar på de fleste spørsmål hadde et spenn fra positiv til negativ, så vi antar at derfor disse rapporterte erfaringene var relativt representative.

I denne kartlegginger kommer det fram at pasienterfaringer ved spesialisthelsetjeneste i Vestfold og Telemark har vært svært positiv for noen og svært negativ for noen andre. Det er tydelig at deler av spesialisthelsetjenesten i Vestfold og Telemark ikke klarer å bistå ME-syke på en god måte. Det er også klart ved hvilke avdelingene ME-syke opplever å få oppmerksomhet for og god kompetanse om de viktigste symptomene til sykdommen sine, samt lærer om hvordan det er å leve med disse helseutfordringer.

Det er derimot svært utilfredsstillende når pasienter ved avdelinger som har det hovedansvaret for utredning og videre tilbud av ME-syke, ikke opplever at symptomene deres tas på alvor, at det ikke er fokus på kjernesymptomet PEM, hverken i utredningen, undersøkelser eller kurs. Dette gjelder spesielt Kysthospitalet (eller mer presist fysikalsk medisinsk avdeling ved Klinikk fysikalsk medisin og rehabilitering ved SiV) og utredningen ved barn og ungdomsavdelingen ved STHF. Inntrykket til barn- og ungdomsavdeling ved SiV er heller ikke så positivt, men vi hadde ikke nok tilbakemeldinger for å kunne inkludere denne i analysene. Dette er i sterk kontrast med pasienterfaringene fra utredningen og undersøkelse ved den medisinsk avdelingen i Notodden som har hovedansvaret for utredning av ME for voksne ved STHF, og ved LMS avdelingen ved SiV i årene før 2019 da de hadde ansvaret for koordinering av ME-diagnostikk ved SiV.

Vi er imidlertid lettet for at trolig ingen av avdelingene har anvendt fysisk trening som behandling i betydelig grad. Som nevnt før, kan fysisk trening fremme alvorlig forverring av sykdommen på grunn av et unormalt fungerende aerobe energisystem, også ved ikke-anstrengende, hverdagslig aktivitet^{32, 75, 82}. Likevel opplever mange sykdomsforverring etter ha deltatt på behandlingstilbud som besto av kurs og/eller individuell veiledning ved Kysthospitalet, og en del av de som hadde deltatt i et Raskere Tilbake tilbud ved SiV. Derimot har erfaringene med kursene som tilbys av LMS i både Vestfold og Telemark i hovedsak har vært positive. Ved disse avdelingene opplevde de aller fleste ME-syke at symptomene i svært stor grad ble tatt på alvor, og at det var fokus på PEM.

4.1 Sammenheng ME-spesifikk tilnærming og utbytte

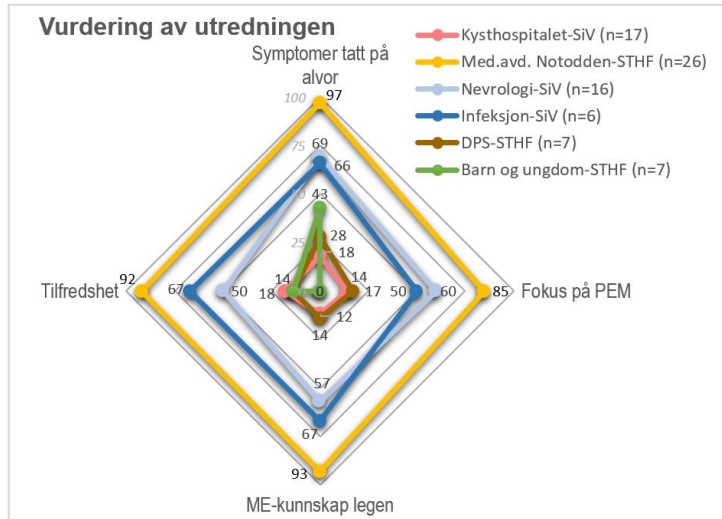
For avdelingene med minst seks respondenter, er noen kjerne-elementer presentert i et radardiagram (figur 30). Aksene starter i sentrum og peker utover; hver akse representerer en relevant variabel. Verdier lengst bort fra diagrammets sentrum indikerer forventet standard for helsetjenester og dermed positive erfaringer, mens punktene nærmere sentrum viser

større fravik fra forventet standard, det vil si negative erfaringer.

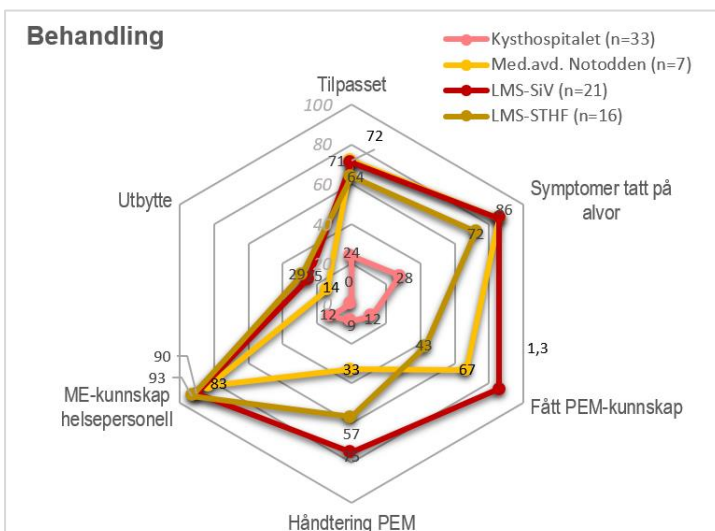
Diagrammet viser at det er stor sammenheng med tilfredshet med utredningen og i hvilken grad respondenten opplevde at det var en fokus på PEM, om symptomene deres ble tatt på alvor, samt legens kompetanse om ME. Disse vurderingene skiller tydelig mellom de avdelingene hvor respondentene i stor grad var tilfreds (Med. Avd. i Notodden) eller svært liten tilfreds med utredningen (Kysthospitalet, barneavdelingen og DPS ved STHF). En bevisst symptomneglisjering er muligens i tråd med behandlingsfilosofien til disse aktuelle avdelingene.

Disse kontrastene ser vi også når erfaringene ved de ulike behandlingstilbudene sammenlignes. Figur 31 viser at ved Kysthospitalets tilbud, var det lite fokus på ME-spesifikke symptomer, og helsepersonalet hadde, etter oppfatning til respondentene, lite kompetanse om ME. Ingen av deltakere hadde rapportert å hatt stort utbytte, alt-i-alt, mens over to av tre hadde ikke hatt noe utbytte det hele tatt.

Over halvparten hadde imidlertid deltatt på tilbud ved Kysthospitalet fordi NAV forslø eller krevde dette. Dette kan selvfølgelig har hatt konsekvenser for motivasjonen til



Figur 30 Andel med positiv erfaring med utredningen blant avdelingene med minst 6 respondenter. Tilfredshet og erfaring at symptomene ble tatt på alvor (i stor eller svært stor grad), PEM ble direkte eller indirekte kartlagt (ja) og vurdert kunnskap av legen om ME (bra eller veldig bra).



Figur 31 Andel med positiv erfaring med tilbudet blant respondentene til Kysthospitalet, medisinsk avd i Notodden og LMS avdelingene. Utbytte og om tilbudet var tilpasset deres situasjon og erfaring at symptomene ble tatt på alvor (i stor eller svært stor grad), ervervet kunnskap om PEM og ferdighet om å håndtere PEM (noe eller mye) og vurdert kunnskap av helsepersonellet om ME (bra eller veldig bra).

den ME-syke i utgangspunkt, men også halvparten ved LMS ved STHF har deltatt på kurs etter oppfordring av NAV, og dette tilbudet ble vurdert langt bedre.

Mestringskursene ved alle LMS var spesielt rettet på ME. Her hadde respondentene erfart å få anerkjennelse av deres symptomer, fikk kunnskap om ME, samt innsikt i metoder for å håndtere PEM (se figur 31). Respondentene ved LMS erfarte størst, om enn moderat, utbytte.

Som nevnt tidligere, finnes det pr. i dag ingen dokumentert behandling som kan kurere ME. Den viktigste

tilnærmingen er derfor å tilby behandlinger og strategier som kan lindre symptomer, bidra til konstruktiv mestring, og bedre funksjon og livskvalitet⁷⁶. Likevel hadde en tredjedel av respondentene som deltok på det diagnoseuavhengige tilbudet ved Kysthospitalets for pasienter med utmattelse, det inntrykket at målet til helsepersonalet hadde vært å kurere deres sykdom. Dette sto da

i sterk kontrast til virkeligheten hvor respondentene som hadde vært på Kysthospitalet rapporterte en gjennomsnittlig forverring på alle tre kartlagte funksjonsområder, på mestringsevne, og på livskvalitet (se figur 32). Mer enn tre av fem hadde blitt mye dårligere på minst ett av de fem kartlagte funksjonsområder og livskvalitet, særlig med tanke på deres fysiske helse eller kognitive utfordringer. For en femtedel av deltakere resulterte dette i langvarig forverring av sykdomsgrad.

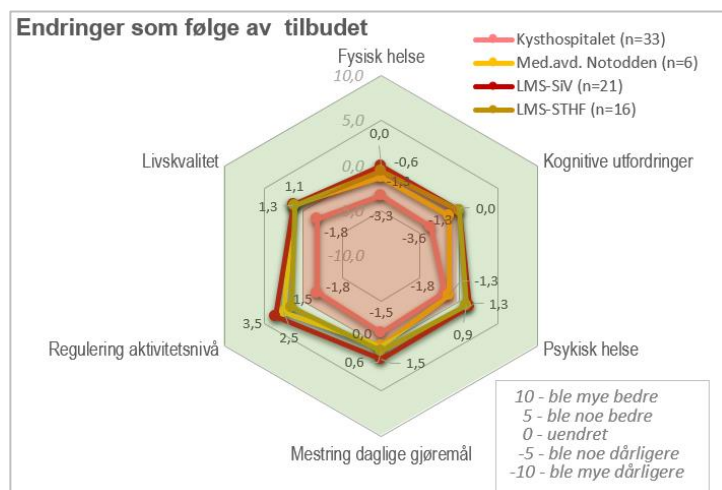
En grunn til det relativt store andel som opplever forverring etter tilbudet ved Kysthospitalet kan være tilbudets intensitet. I motsetning til de øvrige tilbudene ble gruppekurset ved Kysthospitalet gitt i løpet av én uke. For de fleste ME-syke er dette ganske krevende, spesielt hvis dette også medfører reising til og fra.

Respondentene er en gruppe med langvarig erfaring med sine ME-symptomer. Det var derfor ikke overraskende at de fleste deltakere som hadde deltatt ved LMS i Vestfold eller Telemark ikke opplevde endringer på noen av områdene. På gruppenivå kunne man imidlertid se en gjennomsnittlig svak bedring i psykisk helse, livskvalitet, evne til å mestre daglige gjøremål, og evne til å kunne regulere aktivitet på en hensiktsmessig måte, i form av aktivitetsavpasning og energiøkonomisering (se figur 32).

Imidlertid bør vi merke oss at vurderingen av virkningen og utbytte LMS-SIV var lavere etter 2019 sammenlignet med før. Dette er parallell med en organisatorisk endring hvor LMS ble lagt under Klinikk fysikalsk medisin, eller Kysthospitalet. Dette kan ha hatt innvirkning på deres tilnærming til ME-syke.

Fra denne undersøkelsen er det altså klart at den ME-sykes grad av opplevelser av at symptomene og utfordringene blir respektert og anerkjent, samt inntrykket pasientene har fått angående helsepersonalets aktuelle kunnskapsnivå har stor sammenheng med tilfredshet og vurdert utbytte av de aktuelle helsetjenestene de har mottatt.

En større evalueringen om ME-sykes erfaring med rehabiliteringsopphold som ME-foreningen foretok i 2018 hadde tilsvarende funn¹⁷⁶. Institusjoner som ga informasjon om PEM (og har en mer biomedisinsk tilnærming) hadde i gjennomsnitt dobbelt så høy andel fornøyde pasienter.



Figur 32 Vurdert virkning og konsekvensene av behandlingen med tanke på ulike domener av respondentenes helse og ME-relaterte utfordringer. Rosa område med gjennomsnitt skår fra 0 til -10 indikerer en forverring og grønt område (0-10) indikere en bedring som følge av tilbudet.

Over halvparten av respondentene som hadde vært på en institusjon der de ikke hadde fått PEM-informasjon, hadde blitt sykere en måned etter oppholdet, nesten dobbelt så mange som de som hadde mottatt PEM-informasjon. De fant tilsvarende klare, positive sammenhenger mellom PEM informasjon og andre variabler: «fikk nyttig kunnskap», «god kunnskap hos ansatte», «god forståelse hos ansatte» og «tilpasset aktivitet».

Negative erfaringer er dessverre ikke unikt for de nevnte fagmiljøene ved SiV og STHF, samt rehabiliteringsinstitusjoner i Norge^{106, 117, 164}. Andre evalueringer av terapier hvor fokus var å endre tankemønstre, ignorere symptomer og øke aktivitetsnivå til tross for eventuelt symptomtrykk, har vist seg lite effektivt eller heller skadelig for ME-syke som er diagnostisert etter spesifikke kriterier med PEM som kjernesymptom^{49, 67}. Det har heller ikke vært noe forskning som har kunnet vise effekt av slike tilnærmingene^{155, 212, 213}. Det er tragisk og typisk at disse erfaringer tilsynelatende henger samme med at det anvendes en psykososialmodell i tilnærmingen som ikke treffer pasientpopulasjonen.

En norsk kvalitativ studie som har sett på erfaringene til ME-syke med leger og helsesystemet, konkluderer at når fysiske symptomer ikke kan forklares og fullt ut håndteres av biomedisinsk kunnskap og teknologi, er det avgjørende for gode helsetjenester å anerkjenne pasientenes symptomer, funksjonsnivå, erfaringer og perspektiver, og å presenter gode forklaringsmodeller¹¹⁷. En del av den offentlige helsetjenesten, også ved sykehusene i Vestfold og Telemark, mislykkes tydeligvis i å kommunisere anerkjennelse av pasientenes erfaringsperspektiver og behov. ME er en svært alvorlig diagnose med stor symptomtrykk og betydelig redusert funksjon og livskvalitet. Når en ME-syke i tillegg blir møtt med skepsis og manglende anerkjennelse blir vedkommende sin lidelse enda større¹¹³.

4.2 Psykiatrisk utredning og behandling

Noen få pasienter har vært på en DPS eller BUP(A), enten for utredning eller for behandling. Som ledd i en diagnostiseringsprosess skal psykiske sykdom (f.eks. angst, depresjon, kognitive utfordringer, utviklingsforstyrrelser) som årsak til ME-lignede plager være utelukket, så det er berettiget ved tvil å henvise ME-syke til psykiatrien i utredningsfasen. Det er imidlertid viktig at behandleren har kunnskap om ME for å kunne tolke de typiske ME-symptomene. Dette gjelder også i kartleggingen av mental helse; flere instrumenter som kartlegger angst eller depresjon inkluderer en del psykosomatiske symptomer som kan være sammenfallende med ME-symptomer. Ved manglende kunnskap om dette kan dette mistolkes som symptomer på mental sykdom, og vil gi en falsk høy skår³. Også kartlegginger av helseangst, sykdomsoppfatninger, fryktunnngåelse, katastrofetanker osv. kan lett tolkes feilaktig hvis en ME-syke gjennomfører fornuftig aktivitets- og energiregulering, og har kunnskap om alvorligheten og konsekvenser av sin sykdom.

ikke ble tatt på alvor, og fem av seks ble ikke spurt om PEM. Dette tyder på fravær av ME-spesifikk kunnskap hos de aktuelle terapeuter. Det store antall, sterke og tilsynelatende uforklarlige symptomer, og hensiktsmessig aktivitetsavpasning for å unngå PEM, kan i en psykosomatisk fortolkningsramme mistolkes som manglende motivasjon, destruktivt symptomfokus og negative tankemønstre. Dette kan da i tillegg mistolkes som spesifikke personlighetstrekk¹¹⁹ som antas kan fremkalle CFS/ME.

Også med hensyn til behandling var respondentene lite tilfreds med tilbudet de hadde fått ved DPS-SiV. Ingen opplevde at tilbudet var tilpasset deres situasjon. To av tre rapporterte at deres symptomene i veldig liten grad ble tatt på alvor, og at behandleren hadde veldig lite kunnskap om ME. De ME-syke hadde da følgelig ikke noe særlig utbytte av behandlingen. Ingen hadde hatt utbytte med hensyn til sin psykisk helse, kognitive utfordringer eller livskvalitet. Kun én av fem ME-syke rapporterte imidlertid å ha hatt utbytte med hensyn til evne til å mestre daglige gjøremål og evne til å regulere aktivitetsnivået sitt.

Forskningen og brukerundersøkelser har vist at atferdsterapi ikke kan kurere ME. Brukerundersøkelser viser at kognitiv adferdsterapi for de fleste ME-syke ikke fører til noe særlig endring. Mer enn en av fem opplever symptomforverring, og kun en av åtte forbedring^{49, 67}. Forskningen som eventuelt har vist effekt av slik adferdsterapi, også den med en gradert fysisk aktiviseringskomponent, er som tidligere nevnt, kun basert på CFS-populasjoner diagnostisert med uspesifikke kriterier, og er i tillegg av svak forskningskvalitet^{2, 132, 155, 215}. Kognitiv adferdsterapi kan derimot vurderes som støtte for å redusere den psykiske belastningen forbundet med å ha en kronisk sykdom med sterk redusert funksjon¹⁵⁵. Også her trengs ME-spesifikk kunnskap av helsepersonellet, og en forståelse for at ME ikke er en psykosomatisk sykdom.

4.3 Helsetjenester til ME-syke barn

ME-foreningen i Vestfold og Telemark har over mange år fått bekymringsmeldinger om negative holdningen ved utredningsprosessen, og fravær av behandlingstilbud for ME-syke barn og ungdom. Det har dessverre ikke kommet inn mange brukeropplevelser vedrørende denne gruppen i denne evalueringen. For barn og unge anbefales, i større grad enn for voksne, å involvere barne- og ungdomspsykiatrisk helsetjeneste for kartlegging av differensialdiagnostikk, komorbiditet og psykososial belastning⁷⁶. Likevel har vi kun fått tilbakemelding fra to ME-syke barn om deres erfaringer ved BUP(A), så disse har vi ikke kunne legge fram i analysene, på grunn av begrenset antall og konsekvensene for anonymitet. Sju respondenter hadde blitt henvist til utredning til barne- og ungdomsavdelingene ved STHF og to til SiV. Erfaringen ved respondentene ved SiV var tilsynelatende ikke veldig annerledes enn de som hadde vært ved STHF, men disse er heller ikke framstilt i tabellene. Alle respondentene var i barneskolealder ved oppstart av symptomene.

Flertallet av respondentene opplevde at symptomene ikke eller i liten grad ble tatt på alvor, og PEM ble ikke eksplisitt eller implisitt kartlagt. Settingen og metodene til utredningen var noen ganger svært uhensiktsmessig og symptomforverrende for ME-syke barn og ungdommer. Ytterst graverende er at flere foreldre i dette begrensede utvalget har opplevd å ha fått mistanke om ha påført barns sykdom og funksjonssvikt, og av den grunn meldt til barnevernet. Disse barna, og et barn til, ble først utredet ved lokalt sykehus, men fikk ME-diagnosen satt senere av en privatpraktiserende barne-nevrolog med offentlig avtale og spesiell interesse og kunnskap om ME, utenfor fylket.

Pasient og pårørende sine erfaringene i Vestfold og Telemark likner det som er beskrevet i en tidligere norsk brukerundersøkelse²². Blant 174 ME-syke ungdommer og pårørende til ME-syke unger ble det funnet at nesten halvparten av respondentene opplevde kontakten med barneavdelingen på sykehus som dårlig til svært dårlig. For BUP gjaldt dette tre av ti brukere.

Likedan mente fire av ti respondenter ved både barneavdelingen og BUP at kunnskapsnivået til disse avdelingene var dårlig. Nærmere en av fem respondenter mente at de ble behandlet så dårlig på barneavdelingen på sitt lokale sykehus, at de ikke lenger tør å ha kontakt. En av syv sa det samme om BUP. Tilsvarende som det har kommet fram i denne rapporten nevnes i den norske brukerundersøkelsen om prestasjonspress og skolevegring som forklaringsmodell, fokus på foreldre som sykeliggjør barna sine, trusler om barnevern, og mangel på realistisk informasjon om prognose og på medisinsk og psykologisk oppfølging.

Det er lite forskning og kliniske retningslinjer rettet spesielt mot barn og ungdom¹⁷³. Dr. Peter Rowe, professor i pediatri og direktør ved Chronic Fatigue Clinic på Johns Hopkins Children's Center, mener at tilnærmingen bør være basert på tidlig diagnose¹⁷³. Å stille en ME-diagnose og erkjenne at pasienten har en anerkjent sykdom, kan gi mye lindring. I forklaringen av sykdommen er det viktig å forsikre pasienten om at sykdommen er reell til tross for ofte normale prøver, og potensialet for funksjonsforbedring bør vektlegges. En diagnose kan minske frykten for andre sykdommer, f.eks. som ondartet sykdom, og kan validere tilstedeværelsen av symptomer og behandling av symptomer med ikke-farmakologiske og farmakologiske intervensjoner. Tidlig diagnosestilling eller mistanke om ME kan også være gunstig for å unngå forverring ved å ha fokus på PEM, og kartlegging av de viktigste triggerne til dette. Dette muliggjør også etablering av en behandlingsplan og veiledning om aktivitet, kosthold, opprettholdelse av sosial kontakter, for opplæring av pasienten, pårørende og skolepersonell om sykdommen, og for tett oppfølging¹⁷³.

En slik tilnærming til et ME-sykt barn eller ungdom som Rowe¹⁷³ beskriver, virker innlysende, men det praktiseres ikke her i Vestfold og Telemark, ifølge respondentene. Også her trengs en helsetjeneste som er kjent med sykdomsbildet, slik at barn- og ungdom utredes med metoder som kan fange opp de spesifikke utfordringene ME-syke kan ha.

I denne pasientundersøkelsen har vi ikke spurt hvor lenge barn eller unge hadde hatt ME-lignede plager før en ME-diagnose ble vurdert og eventuelt satt. Vi kan altså ikke si noe direkte om diagnosen stilles tidlig. De fem ungdommene som mener at CFS/ME eller ME er en riktig diagnose, men fortsatt er under utredning eller har fått diagnose utmattelse eller utbrenthet har alle hatt sin ME-plager i to eller tre år.

Etter å blitt diagnostisert med ME får ME-syke barn og deres pårørende ofte høre at barn har god prognose og at de aller fleste er friske innen et par år. Dette er en uttalelse som ikke er dokumentert; det finnes få prospektive studier. En oppfølgingsstudie over 25 år av en kohort av ME-syke barn og ungdom viste imidlertid at 20% fortsatt hadde en ME/CFS-diagnose (Fukuda kriterier), lav funksjon og høyt symptombyrde. De øvrige som ikke hadde en ME-diagnose lenger, hadde imidlertid også fortsatt en signifikant større symptombyrde og dårligere funksjon enn frisk kontroll¹⁸. I vårt materiale ser vi at relativt mange voksne (fire av ti) hadde hatt sin sykdomsdebut som barn eller ungdom. Samtidig ser vi også at lav alder ved sykdomsdebut har sammenheng med en høyere alvorlighetsgrad på sikt. Dette er også tidligere funnet i en større norsk bruker undersøkelse¹⁷⁷. Vi vil imidlertid understreke at man ikke kan uttale seg direkte om prognosen i denne studien fordi tidligere ME-syke som har blitt friske ikke er inkludert i undersøkelsen. Nettopp fordi det er få gode langtidsstudier er det

viktig at helsevesenet gir et realistisk perspektiv om prognose, og ikke skape falske forhåpninger.

I samsvar med erfaringene ved utredningsprosessen ble heller ikke behandlingstilbudet av ME-syke barn og ungdom opplevd som særlig positivt. Som vi oppfatter, mangler det ved begge sykehus en strukturert behandlingstilnærming tilpasset barn, ungdom og pårørende. Den eneste behandlingen som ble gitt tilbakemelding ved somatisk barneavdelinger besto kun av forskrivning av medikamenter til symptomlindring. Behandling ved psykiatrisk barne- og ungdoms- eller voksen avdeling var ikke spesifikt rettet mot ME, og dermed svært lite hensiktsmessig eller nyttig. For noen førte dette til forverring.

Kysthospitalet har et tilbud til barn med utmattelsestilstander. Vi har forstått at dette også inkluderer ME-syke barn. Vi har ikke fått noe tilbakemelding om dette tilbudet. Det settes i utgangspunktet pris på at dette kan bety at barn og pårørende kan få egnet tilnærming, informasjon og kunnskap om sin sykdom, men vi er samtidig svært bekymret hvis dette også skulle være et diagnose-*u*avhengig tilbud med samme tilnærmingen som ME-syke voksne møter der.

4.4 ME-syke og sykehuset

4.4.1 Tilgjengelighet av spesialisthelsetjenesten

For mange ME-syke kan et fysisk oppmøte være anstrengende, og få langvarige konsekvenser. En ME-syke kan trenge hjelp i spesialisthelsetjenesten på grunn av direkte ME-relaterte, komorbide eller ikke-ME-relaterte helseproblemer. Mange velger imidlertid å ha minst mulig med spesialisthelsetjenesten på sykehuset å gjøre, da de opplever at disse møtene gjør dem sykere, pga. dårlig tilrettelegging. Funn til en tidligere evaluering av SINTEF¹²² og den aktuelle «Tjenesten og MEg» studien av SINTEF og FAFO¹⁰⁸ underbygger dette. Til rettelegging med tanke på behov for grunnleggende hensyn (skjerming for støy, lys, lukt, berøring osv.), evt. behov for hjelpemidler og passende møtetidspunkter og varighet av konsultasjonen eller oppholdet ble ikke i varetatt, men oppfattet som 'sykeliggjørende'. Det opplevdes at helsepersonell ikke hadde den nødvendige kompetanse om ME. «Tjenesten og MEg»-studien¹⁰⁷ fant at problemer med fysisk toleransen økte ved økende diagnosespesifisitet; blant ME-syke som fylte Canadakriterier med PEM som et kjernesymptom gjald dette for omtrent tre-fjerde del og for halvparten av CFS/ME pasienter som kun fylte Fukudakriterier hvor PEM ikke er et essensielt symptom (se figur 3).

Denne problematikken har vi ikke spesielt kartlagt i denne spørreundersøkelsen, men ble nevnt i friteksten. Tilgjengelighet av spesialisthelsetjenesten er spesielt problematisk for de med mer alvorlig sykdomsgrad. Pasienter med alvorlig grad av ME er sengeliggende det meste av dagen, er ofte avhengig av rullestol, og mange har alvorlige kognitive problemer. ME-syke med svært alvorlig grad er fullstendig sengeliggende og må ha hjelp til det meste for å dekke grunnleggende behov. De er som oftest meget ømfintlig for sanseinntrykk, og enkelte vil ikke være i stand til å svelge mat og har derfor behov for sondeernæring. Andel av respondenter som for tiden hadde en sykdomsgrad som karakteriseres som alvorlig til svært alvorlig, var blant barn og ungdom, fem av tretten. Andel blant voksne respondenter var en av åtte;

omtrent halvparten av det som er vanlig blant ME-syke. Mange ME-syke har ikke har vært i kontakt med spesialisthelsetjeneste, fordi de ikke er i stand til å reise ditt uten å få alvorlig forverring. Det kan dermed være et stort problem å få behandling, utredning og oppfølging. Til tross for en eventuell medisinsk nødvendighet er det paradoksalt nok lite sannsynlig å møte de alvorlige og svært alvorlige ME-syke på et sykehus; de er for dårlig til å tåle behandling eller orke å møte opp.

I en brukerundersøkelse fra 2019¹⁷⁷ ble situasjonen belyst for den sykeste fjerdedelen av de ME-syke i Norge (444 alvorlige og 94 svært alvorlige ME-syke) med tanke på sykdomsbyrde, hjelpetilbud, og pårørendes rolle. Sykehusene kom dårligst ut. Tilfredshet med kontakten med regionalt og lokalt sykehus blant de svært alvorlige og alvorlig ME-syke ble vurdert som svært god eller god av omtrent en av ti og vurdert som dårlig eller svært dårlig av en av tre ME-syke med alvorlig grad og tre av fem av de svært alvorlige ME-syke. Kun 15% av de svært alvorlige og 6% av de alvorlig ME-syke rapporterte å få tilstrekkelig oppfølging av sykehuslege, ved hjemmebesøk. Også de pårørende til ME-syke barn var lite fornøyd med samarbeidet med sykehuset; kun omtrent tre av ti vurderte det som godt, og hele fire av ti som ikke godt.

Alle avdelinger ved sykehus bør være kjent med den nødvendige spesifikke tilnærming av en ME-syke¹⁴². Det kan være behov for informasjon om hvordan man kan skille mellom ME og andre utmattelse- og psykiske lidelser. Ved sykehusinnleggelse bør personalet være informert om behovet for å sørge for en omgivelse med lite sensoriske stimuli (lys, lyd, berøring, kjemikalier og lukt) og begrense testene og møtene med sykehuspersonell i den grad det er mulig. Kirurger bør også få råd om nødvendige forholdsregler for den ME-syke som eventuelt skal opereres. Funksjonsnivå til en ME-syke kan være svært varierende og det kan dermed noen gang være vanskelig å møte opp på en time, og avbestille den i tide. Det er nødvendig med forståelse og aksept for dette; straffegebyrer er svært uheldig, og kan være en grunn at en ME-syke unngår nødvendige helsetjenester.

4.4.2 Ambulante og digitale tilbud

Helsedirektoratet mener det må være et mål at ambulante team opprettes i alle helse-regioner; flere helseregioner har et slikt team. Ambulante team bør betjene barn, unge og voksne med vekt på å nå de aller sykeste med utredning, behandling og oppfølging der de bor. Vi er usikre på om SiV og STHF har et fungerende ambulant team for tiden, som kan utrede og følge opp de unge og voksne ME-syke hjemme. Men, vi setter pris på at både SiV og STHF beskriver i sine utviklingsplanene å ville styrke ambulant virksomhet og digitale tjenester med fjernmonitorering av pasienter i eget hjem og økt hjemmebehandling^{183, 189}; sykdommens alvorlighetsgrad burde ikke være til hinder for å kunne motta spesialisthelsetjenester fra sykehuset.

Telefon- og videokonsultasjoner og –behandlingstilbud kan være en svært effektiv metode for å kunne møte pasienter med moderat eller alvorlige ME, og kan også minske belastningen for ME-syke med bedre funksjon. LMS ved både SiV og STHF har i pandemiperioden tilbud deler av sine mestringskurs digitalt. ME-foreningen mener at dette kan være et bra alternativ for mange ME-syke. Vi har ikke spurt spesifikk om erfaringene med disse digitale kursene, men en strukturert evaluering gjennomført ved LMS-SiV, viste at omtrent to tredeler av deltakerne

var svært tilfredse, mens resten oppga at de var tilfredse med kurset sett under ett⁵⁶. Å møte andre ME-syke blir ofte sett som veldig verdifullt. En kombinasjon som praktiseres med oppmøte noen av kursdagene virker fornuftig.

4.4.3 ME-tilbudet organisert ved SiV: samlet men fragmentert

LMS ved SiV hadde tidligere en koordinerende funksjon for utredning av ME-syke, og hadde behandlingstilbud i form av mestringskurs for ME-syke og pårørende. Det har vel ikke vært helt logisk fra et klinisk perspektiv at ansvaret ble lagt på LMS, men dette hadde sitt opphav i at flere kliniske avdelinger som det var mer naturlig for å ha ansvar for utredning og diagnostisering av denne pasientgruppe, ikke ønsket å ha fokus på ME-sykdommen, samt at LMS hadde en del engasjerte helsemedarbeider med erfaring og kunnskap om ME. Dette tilbudet har ME-foreningen vært med på å utvikle og brukere har vært svært fornøyd med tilbudet.

Tanken å samle utredning og behandling i én klinikk er en fornuftig tankegang. Det er imidlertid betenkelig for ME-syke i fylket at tilbudet i sin helhet ble overført til klinikk fysikalsk medisin i 2019. Klinikken hadde, og fortsatt har, en tilnærming som avviker fra oppdatert ME-tilnærming, og er i utakt med forskningsbasert kunnskap. I praksis har klinikken hovedansvar for utredning og behandlingstilbud av ME-syke. Ved behov kan pasienten også henvises til nevrologisk- eller infeksjonsmedisinsk poliklinikk eller til DPS for videre utredning. Vi har det inntrykket at tilbudet er lite strukturert, og at den kunnskapen om ME hos den aktuelle lege eller psykolog er nokså tilfeldig.

Tilbudene til voksne er tilsynelatende fordelt over tre ulike seksjoner: et tverrdiagnostisk utmattelseskurs ved fysikalsk medisinsk seksjon og et tverrdiagnostisk tilbudt ved helse- og arbeidsseksjon, begge ved fysikalsk medisinsk avdeling, og siden 2019 et ME-spesifikt tilbudt ved LMS ved fysio- og rehabiliteringsavdeling. Vi er usikker om dette i utgangspunkt er tenkt som konkurrerende tilbud, utfyllende eller som likeverdige tilbud med ulik geografisk plassering.

LMS ble i 2019 organisatorisk overført til Kysthospitalet. Til tross for sin brede erfaring, brukerinvolvering og gode brukertilbakemeldinger har LMS måtte tilpasse tilbudet til ME-syke etter Kysthospitalets sitt syn på sykdommen. Konsekvensene av dette kan vi se i pasient erfaringene som er rapportert her. Pasientene som hadde vært ved LMS-SiV fra 2017 til 2019 svarte mere positivt med hensyn til utbytte enn de som hadde vært der etter 2019.

4.5 Kunnskapsbasert praksis, også i helsetjenester for ME-syke

Som kjent, bør all diagnostikk og behandling bygge på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, klinisk-erfaring-basert kunnskap og bruker-kunnskap og medvirkning.

Etter oppfatningen av ME-foreningen er den viktigste grunnen til den nevnte varierende kvalitet i helsetjenester som tilbys av sykehusene i Vestfold og Telemark forårsaket av manglende kunnskap og differensiering mellom ME og utmattelse av andre grunner, i både diagnostikk og behandlingstilnærminger, ved noen kliniske miljøer i disse sykehus. Som tilnærmingen til denne pasientpopulasjonen tas der utgangspunkt i et foreldede ikke-kunnskapsbasert forståelsesmodell av CFS/ME som ikke tar hensyn til PEM og sikter på å redusere symptomfokus og øke aktivitet.

For å unngå forverring og for å forbedre helsen og livskvaliteten til ME-pasienter, inkludert de som har utviklet ME etter COVID-19, er det viktig at utredning og behandling tar utgangspunkt i oppdaterte evidensbaserte diagnostiske kriterier og tilnærminger.

4.5.1 Forskningsbasert kunnskap

Vi er klar over at å støtte seg til forskningsbasert kunnskap i ME-feltet kan for noen virke som et valg i ideologi og forståelsesmodell. Etter vår mening er det viktig at alle som er involvert i helsetjenester for ME- eller long-COVID pasienter tar inn over seg og akseptere at det har vært et paradigmeskift, fra å tilnærme seg ME i en psykosomatisk-, til en biomedisinsk modell.

Den ME-relatert praksisen i noen av kliniske miljøer på sykehusene i Vestfold og Telemark bør ikke være i utakt med den internasjonale forskningsfronten og bør basere seg på aktuell vitenskapelig evidens og ikke på utdaterte forståelsesmodeller.

Paradigmeskiftet har vært internasjonalt, forskningsbasert og speilet i nyere kliniske veiledere^{12, 86, 147, 155}; dette skifte bør også gjelde for lokal praksis i Vestfold og Telemark.

Som nevnt tidligere er evalueringer av effektivitet av psykosomatiske og aktiviserings-tilnærminger av lavt forskningskvalitet og effekten blir fraværende eller til skade for pasienten ved bruk av mer spesifikke kriterier (f.eks. Canada kriterier) som krever tilstedeværelse av PEM^{155, 199, 225}. Dette har blitt anerkjent i de nyere kliniske ekspert konsensusene^{12, 147} og ulike nasjonale veiledere i blant annet Belgia⁷², Storbritannia¹⁵⁵ og USA²⁹.

4.5.2 Klinisk erfaringsbasert kunnskap

Klinisk-erfaringsbasert kunnskap kan, i likhet med forskningsbasert kunnskap, betraktes som et valg i ideologi og forståelsesmodell. Det har vært funnet flere biomedisinsk avvik som kan forklare symptomene og PEM i subgrupper av ME- og long-COVID pasienter, men ikke som en alt-forklarende modell eller spesifikk biomarkør som gjelder for den hele ME-populasjonen^{66, 74, 90}. Vi har forståelse for at det derfor er lettere for helsepersonell å omfavne en psykosomatisk forståelsesmodell. En slik modell overser eksistensen av PEM-fenomenet og biomedisinske funn hos ME-syke som kan være vanskelig å forstå og håndtere i klinisk praksis. Denne tilnærmingen har imidlertid vist seg å kunne være svært skadelig og kan gi pasienten langvarig alvorlig forverring. Man trenger imidlertid ikke en biomarkør for å gjøre tilbud til ME-

syke betraktelig bedre. Et godt utgangspunkt er respekt for pasientenes erfaringer, kompetanse om PEM, og behov for skjerming fra sensoriske belastninger.

For å øke kunnskap om virkningen av behandlingen som er gitt, kan praksisen styrkes ved systematisk å evaluere effekten på kort og lang sikt. Helsepersonell på sykehus har ofte lite mulighet til å følge opp pasienter, enten pasienten velger å avbryte eller fullføre forløpet. Det kan derfor være vanskelig å vite om pasienten har vært tilfreds med leverte helsetjenester, har opplevd bedring, eller hvordan de har opplevd møtet med tjenesten.

Samtidig bør helsepersonellet reflektere over den sårbare posisjon pasienten er i, med hensyn til å kunne gi en ærlig tilbakemelding. Negative tilbakemeldinger kan mistolkes som 'dysfunksjonelle' sykdomsoppfatninger eller manglende motivasjon. Som sett i analysene, er NAV ofte pådriver for å gjennomgå behandling. Flere respondenter sier at de frykter at negative tilbakemeldinger på behandlingen kan påvirke vedtak i vurdering av trygde-rettigheter.

Fra denne og tidligere brukerundersøkelser er det klart at opplevd nytte av ulike helse-tjenester er nokså varierende innen fylket, men også innen sykehusene. Brukere ved begge LMS avdelingene og medisinsk avd. i Notodden har vært svært fornøyd. Det kan tenkes at kontakt og hospiteringer hos andre enheter som oppnår mer positive vurderinger kan være hensiktsmessig og viktig for erverve seg ny erfaringsbasert klinisk kunnskap utenfor sitt eget ideologisk ståsted.

4.5.3 Brukerkunnskap

Brukerkunnskap og brukermedvirkning er en tredje, men like viktig, pilar i moderne kunnskapsbaserte praksis. Brukerkunnskap er både individuell og generell kunnskap om hvordan det er å leve med ME, og hva som er viktige faktorer for å opprettholde eller oppnå minst mulig symptomtrykk og best mulig funksjon og livskvalitet. Det er viktig at denne kompetansen anerkjennes og respekteres hos en ME-syke i møte med helsevesenet. For 'nye' pasienter er det vesentlig at denne generelle kunnskapen anvendes. Ved lærings- og mestringscentre i både Vestfold og Telemark har brukerrepresentanter deltatt i mange år, og respondentene har uttrykt at de har hatt utbytte av dette tilbudet. Respondentene har vært mindre fornøyd med tilbudet ved Kysthospitalet og Barne- og ungdomsavdeling ved SiV. ME-foreningen har tidligere formidlet sitt perspektiv angående disse tjenester, men har dessverre ikke kunnet påvirke organiseringen og innhold av tilbudet.

4.6 Veien videre

4.6.1 Flere behandlingstilbud og subgrupper

Som den nasjonal veileder⁷⁶ for pasienter med CFS/ME beskriver, finnes i dag ingen dokumentert standard behandling som kan kurere CFS/ME. Det finnes derimot behandlinger og strategier som kan lindre ubehagelige symptomer, bidra til konstruktiv mestring og bedre pasientenes funksjon og livskvalitet^{12, 147}. Tilbud om lærings- og mestringskurs med likemanstreff som gir oppdatert kunnskap, innsikt og brukererfaring, spesielt med hensyn til PEM og aktivitetsavpassning og energiøkonomisering²⁷ er pr. dags dato det beste generelle

tilbud til ME-syke. Ved begge sykehusene har behandlingstilbudet nærmest utelukkende bestått av samtaler eller gruppekurs med ulik fokus. Utover samtaler eller kurs har det, ifølge tilbakemeldingene, vært lite tilbud av andre tiltak.

Mange ME-syke tester på eget initiativ ut ulike medisiner eller kosttilskudd for å redusere symptomtrykket og for å påvirke mulige sykdomsmekanismer, men dette uten særlig kyndig veiledning. Farmakologisk- og kosttilskuddsbehandling ble kun sporadisk nevnt av respondentene. Det kan tenkes at sykehusene kunne spille en noe mer proaktiv rolle her. Hver fastlege har i snitt kun to til tre ME-syke i sin praksis, så det blir ikke realistisk å kunne forvente at disse kan være fult oppdatert med tanke på en slikt ME-spesifikk behandling utenom vanlig smertedempende og søvnregulerende behandling. Det er en god del brukererfaring, og forskning (dog få randomiserte blindede studier), angående gunstige effekter av ulike dietter, kosttilskudd og off-label bruk av ulike medisiner, i større eller mindre grad begrunnet av ulike teorier for patologiske mekanismer^{14, 103, 141, 197, 220}. Eksempler er lav dose Naltrekson (LDN)^{23, 165}, intravenøs gammaglobulin^{20, 137}, lav-fodmap diet¹²³, samt ulike tilskudd som intravenøs eller oral tilføring av elektrolytter¹⁵³, cobalamin (B12 vitamin)^{151, 167, 205}, magnesium, nicotinamide adenine dinucleotide hydride (NADH)⁵¹ coenzyme Q10²⁸, og N-Acetyl Cystein (NAC)²¹⁹ i subgrupper av ME-syke. Nyere forskning har også beskrevet effekter av blant annet lav dose Aripiprazole (Abilify)⁴² og høy dose Tiamin (B1 vitamin)^{7, 40, 125}. Det hadde vært av stor betydning for den enkelte ME-syke hvis de kunne hatt kyndig veiledning av sykehusets helsepersonell med å prøve ut slike behandlinger og tilnærminger. I Norge finnes det ut ifra lovverket rom for at leger kan prøve ut medikamenter utenom godkjente indikasjoner dersom det er medikamenter som har markedsføringstillatelse, som regnes som trygge og der det er et begrunnet håp om at de vil ha effekt. En del av de nevnte medisiner og tilskuddene anvendes i den medikamentelle behandlingsstrategien ved Røysumtunet i Gran kommune på Hadeland, Norges eneste omsorgstilbud som er tilrettelagt for svært alvorlig syke ME-syke.

Fysisk trening er i utgangspunktet ikke helsefremmende for ME-syke. Å være aktiv i de rammene som en tåler kan imidlertid være både praktisk og helsemessig viktig. Energiproduksjonen er ikke normalt ved ME; ME-syke har vanligvis en lav anaerob terskel. Selv ved lette hverdagsoppgaver kan man komme over den terskelen og dette kan gi forverring og forårsake PEM. LMS-undervisningen fokuserer på energiøkonomisering, bevegelse- og aktivitetsavpasning (pacing). Det kan tenkes at ME-syke kunne gjøre seg nytte av enda mer individuell veiledning til å selv kunne overvåke og regulere energibruken med f.eks. praktisk bruk av pulsklokker, laktatmålinger, og finne den optimale maksimale pulsfrekvensen. Redusert hjertefrekvensvariabilitet (HRV) og økt laktat er ofte assosiert med økte symptomer og sykdomsforverring, og kan være relevant parametere for å håndtere PEM, redusere symptomer og forbedre evnen til å utføre vanlig hverdagsaktiviteter.

I utredningen kunne sykehusene også spille en mer proaktiv rolle. Selv om for de fleste ME-syke sykdommen er følger av gjennomgått virus eller bakteriell infeksjon er det også noen subgrupper hvor sykdommen trolig er utløst av trauma, operasjon, langvarig stress eller vaksiner¹⁷. I tillegg har det blitt funnet en over-presentasjon av bindevevsforstyrrelser (Ehlers Danlos syndrome), postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS), tegn på intrakraniell hypertensjon og avvik i hjernestammen, samt ulike potensielle underliggende kraniocervikale

strukturelle problemer som kraniocervikal ustabilitet og -obstruksjon, Chiaris malformasjon, tethered cord, cervikal stenose og tynnfiberneuropati^{11, 16, 54, 83, 99, 128, 170, 174, 179, 194, 206}. Det kunne være relevant for denne subgruppen av ME-syke hvis sykehuset også kunne og ville fokusere på slike faktorer i både utredningen og mulige behandlingsalternativer.

4.6.2 Sykehusets målsettinger og verdier - og ME-pasienterfaringene

Helsetjenester av god kvalitet er definert som virkningsfulle, trygge og sikre, involverer brukerne og gir dem innflytelse, er samordnet og preget av kontinuitet, utnytter ressursene på en god måte, er tilgjengelige og rettferdig fordelt⁷⁷. Ved både SiV og STHF nevnes god kvalitet, likeverdig tilbud og pasientsikkerhet som kjerneverdier^{183, 189}. Sykehusene er opptatt av å være faglig sterkt og å levere spesialisthelsetjenester av dokumentert høy kvalitet. Spesielt SiV nevner eksplisitt å inkludere brukerne aktivt i forbedrings- og utviklingsarbeidet, både på individ- og systemnivå, og å ha et godt omdømme og stor troverdighet på helsetjenestene som tilbys. Denne pasientundersøkelsen har vist at det er store forskjeller i opplevd nytte av de ulike helsetjenester som ME-syke får tilbud om ved SiV og STHF. Praksisen ved noen av avdelingene er i stor grad avvikende fra nevnte målsettinger og verdier.

Å tilby ME-syke behandling som ikke er virkningsfull medfører ikke bare redusert helsegevinst, dette svekker også tilliten og omdømme til helsevesenet. Når en anvendt forklaringsmodell verken gir mening for den ME-syke eller skaper bedring og i tillegg er i utakt med oppdatert internasjonal forskning og retningslinjer, bør den revideres.

Vi finner imidlertid gode helsetjenester også innen disse to sykehusene. Flere avdelinger tilbyr helsetjenester som gir ME-syke behandling som er virkningsfull og nyttig, gir helsegevinst og er trygg og sikker. ME-foreningen vil oppfordre avdelingene som skårer lavt i denne kartleggingen, til å hente gode erfaringer, og lære av andre avdelingene med høy skår på tilfredshet.

Det vil også være naturlig å hente erfaringer utenfor fylket, for å bedre møte de ME-sykes behov. Det har kommet mye ny kunnskap og innsikt i det siste ti-året. Det finnes utallige oversiktsartikler (noen av dem refereres til i denne rapporten), det holdes regelmessig forskningsseminarer og webinarer som er tilgjengelige. Vi er tror at dette vil kunne komme brukere til gode og redusere risiko for pasientskader og uønsket variasjon i tilbud og kvalitet på tjenesten og bedre omdømmet.

5 KONKLUSJON

Resultatene av denne pasientundersøkelsen bekrefter inntrykket ME-foreningen hadde at helsetjenester for ME-syke i Vestfold og Telemark er av sterk varierende kvalitet. Vi ser at den ME-sykes opplevelser av at sykdommen anerkjennes, henger sterk sammen med tilfredshet og utbytte av de aktuelle helsetjenestene de har mottatt.

De helsetjenestene hvor ME-syke opplever at symptomene og særlig forekomst og håndtering av kjernesymptomet PEM tas på alvor, er medisinsk avdeling i Notodden, og lærings og mestringssentra ved både SiV og STHF. ME-syke var tilfreds med utredningen de hadde fått

der og de hadde utbytte av kursene og eventuelle samtaler. Derimot opplevde ME-syke ved Kysthospitalet, avdelingene for barn- og ungdom, og i psykiatrien at deres symptomer og PEM ikke blir vektlagt og at helsepersonalet hadde lite oppdatert kompetanse om ME. Felles for disse tilbudene er at det trolig ikke differensieres mellom ME og annen langvarig utmattelsesproblematikk. Hensikten var som oftest å presentere et psykosomatisk forklaringsmodell, og så å redusere symptom-fokus og oppmuntring til økt aktivitet. Tilbudet ved Kysthospitalet for voksne ME-syke førte for mange til funksjonsforverring. Flere pårørende til barn ved avdelingene for barn- og ungdom opplevde å ikke bli trodd at barnet deres er ME-syk. Utbytte og tilfredshet med disse tilbudene var da følgelig svært negativ.

Referanser

- 1 Adamowicz, J. L., I. Caikauskaitė, F. Friedberg (2014) Defining recovery in chronic fatigue syndrome: a critical review. *Qual Life Res*, 23, 2407-16.
- 2 Ahmed, S. A., J. C. Mewes, H. Vrijhoef (2020) Assessment of the scientific rigour of randomized controlled trials on the effectiveness of cognitive behavioural therapy and graded exercise therapy for patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: A systematic review. *J Health Psychol*, 25, 240-255.
- 3 Albertson, J., J. Yarwood, W. Hsu, P. Adekola, P. Meija, H. Bues, M. VanElzakker (2022) Assessment of body-focused Beck Anxiety and Beck Depression Inventory items in chronic illness: A preliminary analysis of emotional versus physical causes. Massachusetts General Hospital: Tufts University.
- 4 Aoun Sebaiti, M., M. Hainselin, Y. Gounden, C. A. Sirbu, S. Sekulic, L. Lorusso, L. Nacul, F. J. Authier (2022) Systematic review and meta-analysis of cognitive impairment in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *Scientific Reports*, 12, 2157.
- 5 Arroll, M. A., E. A. Attree, J. M. O'Leary, C. P. Dancy (2014) The delayed fatigue effect in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 2, 57-63.
- 6 Asprusten, T. T. (2022) Diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome in Adolescents. In *Faculty of Medicine, Institute of Clinical Medicine*. Oslo: University of Oslo.
- 7 Bager, P., C. L. Hvas, C. L. Rud, J. F. Dahlerup (2021) Randomised clinical trial: high-dose oral thiamine versus placebo for chronic fatigue in patients with quiescent inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther*, 53, 79-86.
- 8 Bakken, I. J., K. Tveito, N. Gunnes, S. Ghaderi, C. Stoltenberg, L. Trogstad, S. E. Haberg, P. Magnus (2014) Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012. *BMC Med*, 12, 167.
- 9 Baranuskas, M. N., S. J. Carter (2021) Evidence for impaired chronotropic responses to and recovery from 6-minute walk test in women with post-acute COVID-19 syndrome. *Exp Physiol*.
- 10 Baraniuk, J. N. (2017) Chronic Fatigue Syndrome prevalence is grossly overestimated using Oxford criteria compared to Centers for Disease Control (Fukuda) criteria in a U.S. population study. *Fatigue*, 5, 215-230.
- 11 Barnden, L. R., Z. Y. Shan, D. R. Staines, S. Marshall-Gradnik, K. Finegan, T. Ireland, S. Bhuta (2019) Intra brainstem connectivity is impaired in chronic fatigue syndrome. *Neuroimage Clin*, 24, 102045.
- 12 Bateman, L., A. C. Basted, H. F. Bonilla, B. V. Chheda, L. Chu, J. M. Curtin, T. T. Dempsey, M. E. Dimmock, T. G. Dowell, D. Felsenstein, et al. (2021) Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management. *Mayo Clin Proc*, 96, 2861-2878.
- 13 Bernhoff, G., E. Rasmussen-Barr, L. Bunketorp Käll (2022) A comparison of health-related factors between patients diagnosed with ME/CFS and patients with a related symptom picture but no ME/CFS diagnosis: a cross-sectional exploratory study. *Journal of Translational Medicine*, 20, 577.
- 14 Bjørklund, G., M. Dadar, J. J. Pen, S. Chirumbolo, J. Aaseth (2019) Chronic fatigue syndrome (CFS): Suggestions for a nutritional treatment in the therapeutic approach. *Biomed Pharmacother*, 109, 1000-1007.
- 15 Bjørkum, T., C. E. Wang, K. Waterloo (2009) Pasienterfaringer med ulike tiltak ved kronisk utmattelses-syndrom. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 129, 1214-6.
- 16 Bragée, B., A. Michos, B. Drum, M. Fahlgren, R. Szulkin, B. C. Bertilson (2020) Signs of Intracranial Hypertension, Hypermobility, and Craniocervical Obstructions in Patients With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Front Neurol*, 11, 828.
- 17 Bringsli, G. J., A. Gilje, B. K. G. Wold (2013) ME-syke i Norge - Fortsatt bortgjemt? Norges Myalgisk Encefalopati Forening.
- 18 Brown, M. M., D. S. Bell, L. A. Jason, C. Christos, D. E. Bell (2012) Understanding long-term outcomes of chronic fatigue syndrome. *J Clin Psychol*, 68, 1028-35.
- 19 Brown, A. A., L. A. Jason, M. A. Evans, S. Flores (2013) Contrasting Case Definitions: The ME International Consensus Criteria vs. the Fukuda et al. CFS Criteria. *N Am J Psychol*, 15, 103-120.
- 20 Brownlie, H., N. Speight (2021) Back to the Future? Immunoglobulin Therapy for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Healthcare (Basel)*, 9.
- 21 Brurberg, K. G., M. S. Fonhus, L. Larun, S. Flottorp, K. Malterud (2014) Case definitions for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review. *BMJ Open*, 4, e003973.
- 22 Bråthen, I. (2016) Barn og unge med ME og deres familier, erfaringer med helsevesen, skole og kommunalt hjelpeapparat. Hva utgjør gode forløp? Norges Myalgisk Encefalopati Forening.
- 23 Cabanas, H., K. Muraki, N. Eaton-Fitch, D. R. Staines, S. Marshall-Gradnik (2021) Potential Therapeutic Benefit of Low Dose Naltrexone in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Role of Transient Receptor Potential Melastatin 3 Ion Channels in Pathophysiology and Treatment. *Frontiers in Immunology*, 12, 687806-687806.
- 24 Cairns, R., M. Hotopf (2005) A systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome. *Occup Med (Lond)*, 55, 20-31.
- 25 Carruthers, B. M., A. K. Jain, K. L. de Meirleir, D. L. Peterson, N. G. Klimas, A. M. Lerner, A. C. Basted, P. Flor-Henry, P. Joshi, A. C. P. Powles, et al. (2003) Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, .11, pp.

- 26 Carruthers, B. M., M. I. van de Sande, K. L. De Meirleir, N. G. Klimas, G. Broderick, T. Mitchell, D. Staines, A. C. Powles, N. Speight, R. Vallings, et al. (2011) Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *J Intern Med*, 270, 327-38.
- 27 Casson, S., M. D. Jones, J. Cassar, N. Kwai, A. R. Lloyd, B. K. Barry, C. X. Sandler (2022) The effectiveness of activity pacing interventions for people with chronic fatigue syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Disabil Rehabil*, 1-15.
- 28 Castro-Marrero, J., M. J. Segundo, M. Lacasa, A. Martinez-Martinez, R. S. Sentañes, J. Alegre-Martin (2021) Effect of Dietary Coenzyme Q10 Plus NADH Supplementation on Fatigue Perception and Health-Related Quality of Life in Individuals with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Prospective, Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled Trial. *Nutrients*, 13.
- 29 CDC (2022) Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. <https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>: Centers for Disease Control and Prevention.
- 30 Ceban, F., S. Ling, L. M. W. Lui, Y. Lee, H. Gill, K. M. Teopiz, N. B. Rodrigues, M. Subramaniapillai, J. D. Di Vincenzo, B. Cao, et al. (2022) Fatigue and cognitive impairment in Post-COVID-19 Syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Brain Behav Immun*, 101, 93-135.
- 31 Choutka, J., V. Jansari, M. Hornig, A. Iwasaki (2022) Unexplained post-acute infection syndromes. *Nature Medicine*, 28, 911-923.
- 32 Chu, L., I. J. Valencia, D. W. Garvert, J. G. Montoya (2018) Deconstructing post-exertional malaise in myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome: A patient-centered, cross-sectional survey. *PLoS One*, 13, e0197811.
- 33 Chu, L., I. J. Valencia, D. W. Garvert, J. G. Montoya (2019) Onset Patterns and Course of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Front Pediatr*, 7, 12.
- 34 Collin, S. M., E. Crawley (2017) Specialist treatment of chronic fatigue syndrome/ME: a cohort study among adult patients in England. *BMC Health Services Research*, 17, 488.
- 35 Conroy, K., S. Bhatia, M. Islam, L. A. Jason (2021) Homebound versus Bedridden Status among Those with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Healthcare*, 9, 106.
- 36 Conroy, K. E., M. F. Islam, L. A. Jason (2022) Evaluating case diagnostic criteria for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): toward an empirical case definition. *Disabil Rehabil*, 1-8.
- 37 Cook, D. B., A. R. Light, K. C. Light, G. Broderick, M. R. Shields, R. J. Dougherty, J. D. Meyer, S. VanRiper, A. J. Stegner, L. D. Ellingson, et al. (2017) Neural consequences of post-exertion malaise in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Brain Behav Immun*, 62, 87-99.
- 38 Cook, D. B., S. VanRiper, R. J. Dougherty, J. B. Lindheimer, M. J. Falvo, Y. Chen, J. S. Lin, E. R. Unger, M. S. Group (2022) Cardiopulmonary, metabolic, and perceptual responses during exercise in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): A Multi-site Clinical Assessment of ME/CFS (MCAM) sub-study. *PLoS One*, 17, e0265315.
- 39 Cortes Rivera, M., C. Mastronardi, C. T. Silva-Aldana, M. Arcos-Burgos, B. A. Lidbury (2019) Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Comprehensive Review. *Diagnostics (Basel)*, 9.
- 40 Costantini, A., M. I. Pala, S. Tundo, P. Matteucci (2013) High-dose thiamine improves the symptoms of fibromyalgia. *BMJ Case Rep*, 2013.
- 41 Cotler, J., C. Holtzman, C. Dudun, L. A. Jason (2018) A Brief Questionnaire to Assess Post-Exertional Malaise. *Diagnostics (Basel)*, 8.
- 42 Crosby, L. D., S. Kalanidhi, A. Bonilla, A. Subramanian, J. S. Ballon, H. Bonilla (2021) Off label use of Aripiprazole shows promise as a treatment for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): a retrospective study of 101 patients treated with a low dose of Aripiprazole. *J Transl Med*, 19, 50.
- 43 Cvejic, E., C. X. Sandler, A. Keech, B. K. Barry, A. R. Lloyd, U. Vollmer-Conna (2017) Autonomic nervous system function, activity patterns, and sleep after physical or cognitive challenge in people with chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res*, 103, 91-94.
- 44 Das, S., K. Taylor, J. Kozubek, J. Sardell, S. Gardner (2022) Genetic risk factors for ME/CFS identified using combinatorial analysis. *J Transl Med*, 20, 598.
- 45 Davenport, T. E., M. Lehnen, S. R. Stevens, J. M. VanNess, J. Stevens, C. R. Snell (2019) Chronotropic Intolerance: An Overlooked Determinant of Symptoms and Activity Limitation in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome? *Front Pediatr*, 7, 82.
- 46 Davenport, T. E., S. R. Stevens, J. Stevens, C. R. Snell, J. M. Van Ness (2022) Lessons from Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome for Long COVID: Postexertional Symptom Exacerbation is an Abnormal Response to Exercise/Activity. In *JOSPT Blog Home*. <https://doi.org/10.2519/jospt.blog.20220202>.
- 47 Davis, H. E., G. S. Assaf, L. McCorkell, H. Wei, R. J. Low, Y. Re'em, S. Redfield, J. P. Austin, A. Akrami (2021) Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact. *EClinicalMedicine*, 38, 101019.
- 48 Davis, H. E., L. McCorkell, J. M. Vogel, E. J. Topol (2023) Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. *Nature Reviews Microbiology*.
- 49 Dawes, H. (2019) Results of the forward ME survey for CBT and GET Oxford Brookes University.
- 50 Decary, S., I. Gaboury, S. Poirier, C. Garcia, S. Simpson, M. Bull, D. Brown, F. Daigle (2021) Humility and Acceptance: Working Within Our Limits With Long COVID and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *J Orthop Sports Phys Ther*, 51, 197-200.

- 51 Dehghagi, M., H. K. S. Panahi, B. Kavyani, B. Heng, V. Tan, N. Braid, G. J. Guillemin (2022) The Role of Kynurenine Pathway and NAD(+) Metabolism in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Aging Dis*, 13, 698-711.
- 52 Devendorf, A. R., A. A. Rown, L. A. Jason (2020) Patients' hopes for recovery from myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome: Toward a "recovery in" framework. *Chronic Illn*, 16, 307-321.
- 53 Durstenfeld, M. S., K. Sun, P. Tahir, M. J. Peluso, S. G. Deeks, M. A. Aras, D. J. Grandis, C. S. Long, A. Beatty, P. Y. Hsue (2022) Use of Cardiopulmonary Exercise Testing to Evaluate Long COVID-19 Symptoms in Adults: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Netw Open*, 5, e2236057.
- 54 Eccles, J. A., B. Thompson, K. Themelis, M. L. Amato, R. Stocks, A. Pound, A. M. Jones, Z. Cipinova, L. Shah-Goodwin, J. Timeyin, et al. (2021) Beyond bones: The relevance of variants of connective tissue (hypermobility) to fibromyalgia, ME/CFS and controversies surrounding diagnostic classification: an observational study. *Clin Med (Lond)*, 21, 53-58.
- 55 Egeland, T., A. Angelsen, R. Haug, J. O. Henriksen, T. E. Lea, O. D. Saugstad (2015) What exactly is myalgic encephalomyelitis? *Tidsskr Nor Laegeforen*, 135, 1756-9.
- 56 Eriksen, A. A., G. M. Woldseth, A. A. Jordbru (2021) Digitale mestringskurs kan gjøre det lettere å delta for CFS/ME-pasienter. *Sykepleien*, 109.
- 57 Estiri, H., Z. H. Strasser, G. A. Brat, Y. R. Semenov, C. J. Patel, S. N. Murphy (2021) Evolving phenotypes of non-hospitalized patients that indicate long COVID. *BMC Med*, 19, 249.
- 58 Evers, G., A. B. Schulze, I. Osiaevi, K. Harmening, R. Vollenberg, R. Wiewrodt, R. Pistulli, M. Boentert, P. R. Tepasse, J. R. Sindermann, et al. (2022) Sustained Impairment in Cardiopulmonary Exercise Capacity Testing in Patients after COVID-19: A Single Center Experience. *Can Respir J*, 2022, 2466789.
- 59 Falk Hvidberg, M., L. S. Brinthe, A. V. Olesen, K. D. Petersen, L. Ehlers (2015) The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *PLoS One*, 10, e0132421.
- 60 Ferreira, E. V. M., R. K. F. Oliveira (2021) Mechanisms of exercise intolerance after COVID-19: new perspectives beyond physical deconditioning. *J Bras Pneumol*, 47, e20210406.
- 61 Fluge, O., O. Mella, O. Bruland, K. Risa, S. E. Dyrstad, K. Alme, I. G. Rekeland, D. Sapkota, G. V. Rosland, A. Fossa, et al. (2016) Metabolic profiling indicates impaired pyruvate dehydrogenase function in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome. *JCI Insight*, 1, e89376.
- 62 Fluge, O., K. J. Tronstad, O. Mella (2021) Pathomechanisms and possible interventions in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *J Clin Invest*, 131.
- 63 Franklin, J. D., M. Graham (2022) Repeated maximal exercise tests of peak oxygen consumption in people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 10, 119-135.
- 64 Friedman, K. J., M. Murovska, D. F. H. Pheby, P. Zalewski (2021) Our Evolving Understanding of ME/CFS. *Medicina (Kaunas)*, 57.
- 65 Fukuda, K., S. E. Straus, I. Hickie, M. C. Sharpe, J. G. Dobbins, A. Komaroff (1994) The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. *Ann Intern Med*, 121, 953-9.
- 66 Fukuda, S., J. Nojima, Y. Motoki, K. Yamaguti, Y. Nakatomi, N. Okawa, K. Fujiwara, Y. Watanabe, H. Kuratsune (2016) A potential biomarker for fatigue: Oxidative stress and anti-oxidative activity. *Biol Psychol*, 118, 88-93.
- 67 Geraghty, K., M. Hann, S. Kurtev (2019) Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients' reports of symptom changes following cognitive behavioural therapy, graded exercise therapy and pacing treatments: Analysis of a primary survey compared with secondary surveys. *J Health Psychol*, 24, 1318-1333.
- 68 Geraghty, K., L. Jason, M. Sunnquist, D. Tuller, C. Blease, C. Adeniji (2019) The 'cognitive behavioural model' of chronic fatigue syndrome: Critique of a flawed model. *Health Psychol Open*, 6, 2055102919838907.
- 69 Geraghty, K. (2021) Can Long-COVID be Cured with the Mind: Expert Patient or Nutty Professor? *Behaviour, Homeostasis*, 6.
- 70 Geraghty, K. J., A. Esmail (2016) Chronic fatigue syndrome: is the biopsychosocial model responsible for patient dissatisfaction and harm? *Br J Gen Pract*, 66, 437-8.
- 71 Gerwyn, M., M. Maes (2017) Mechanisms Explaining Muscle Fatigue and Muscle Pain in Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): a Review of Recent Findings. *Curr Rheumatol Rep*, 19, 1.
- 72 Gezondheidsraad, H. (2020) Myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom. HGR. Brussel.
- 73 Goldberg, N. C., S. Poirier, A. Kanas, L. McCorkell, C. A. McGinn, Y. Re'em, K. Kuehnel, N. Muirhead, T. Ruschioni, S. Taylor-Brown, et al. (2022) A new clinical challenge: supporting patients coping with the long-term effects of COVID-19. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 1-19.
- 74 Gravelina, S., A. Vilmane, S. Svirskis, S. Rasa-Dzelzkalēja, Z. Nora-Krukle, K. Vecvagare, A. Krumina, I. Leineman, Y. Shoenfeld, M. Murovska (2022) Biomarkers in the diagnostic algorithm of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Frontiers in Immunology*, 13.
- 75 Hartle, M., L. Bateman, S. D. Vernon (2021) Dissecting the nature of post-exertional malaise. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 9, 33-44.

- 76 Helsedirektoratet (2014/2015) Nasjonal veileder. Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg. Helsedirektoratet. Oslo.
- 77 Helsedirektoratet (2017) Veileder til forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten [nettdokument]. Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 29. oktober 2018, lest 09. mars 2022). <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/ledelse-og-kvalitetsforbedring-i-helse-og-omsorgstjenesten>.
- 78 Herrera, J. E., W. N. Niehaus, J. Whiteson, A. Azola, J. M. Baratta, T. K. Fleming, S. Y. Kim, H. Naqvi, S. Sampsel, J. K. Silver, et al. (2021) Multidisciplinary collaborative consensus guidance statement on the assessment and treatment of fatigue in postacute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC) patients. *PM & R : the journal of injury, function, and rehabilitation*, 13, 1027-1043.
- 79 Hilland, G. H., K. Sarheim Anthun (2022) Estimert insidens av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati i Norge mellom 2016-2018 : en registerstudie. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 18.
- 80 Hodges, L. D., T. Nielsen, D. Baken (2018) Physiological measures in participants with chronic fatigue syndrome, multiple sclerosis and healthy controls following repeated exercise: a pilot study. *Clin Physiol Funct Imaging*, 38, 639-644.
- 81 Hoel, F., A. Hoel, I. K. Pettersen, I. G. Rekeland, K. Risa, K. Alme, K. Sorland, A. Fossa, K. Lien, I. Herder, et al. (2021) A map of metabolic phenotypes in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *JCI Insight*, 6.
- 82 Holtzman, C. S., S. Bhatia, J. Cotler, L. A. Jason (2019) Assessment of Post-Exertional Malaise (PEM) in Patients with Myalgic Encephalomyelitis (ME) and Chronic Fatigue Syndrome (CFS): A Patient-Driven Survey. *Diagnostics (Basel)*, 9.
- 83 Hulens, M., R. Rasschaert, G. Vansant, I. Stalmans, F. Bruyincx, W. Dankaerts (2018) The link between idiopathic intracranial hypertension, fibromyalgia, and chronic fatigue syndrome: exploration of a shared pathophysiology. *J Pain Res*, 11, 3129-3140.
- 84 Hulme, K., J. L. Hudson, P. Rojczyk, P. Little, R. Moss-Morris, (2017) Biopsychosocial risk factors of persistent fatigue after acute infection: A systematic review to inform interventions. *Journal of Psychosomatic Research*, 120-129.
- 85 Hunt, J., C. Blease, K. J. Geraghty (2022) Long Covid at the crossroads: Comparisons and lessons from the treatment of patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *Journal of Health Psychology*, 13591053221084494.
- 86 IOM (2015) Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: redefining an illness. US Institute of Medicine. Washington DC.
- 87 Jammes, Y., F. Retornaz (2019) Understanding neuromuscular disorders in chronic fatigue syndrome. *F1000Res*, 8.
- 88 Jason, L., M. Benton, S. Torres-Harding, K. Muldowney (2009) The impact of energy modulation on physical functioning and fatigue severity among patients with ME/CFS. *Patient Educ Couns*, 77, 237-41.
- 89 Jason, L. A., A. Brown, M. Evans, M. Sunnquist, J. L. Newton (2013) Contrasting Chronic Fatigue Syndrome versus Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Fatigue*, 1, 168-183.
- 90 Jason, L. A., M. L. Zinn, M. A. Zinn (2015) Myalgic Encephalomyelitis: Symptoms and Biomarkers. *Curr Neuroparmacol*, 13, 701-34.
- 91 Jason, L. A., S. McManimen, M. Sunnquist, A. Brown, J. Furst, J. L. Newton, E. B. Strand (2016) Case definitions integrating empiric and consensus perspectives. *Fatigue*, 4, 1-23.
- 92 Jason, L. A., M. Sunnquist, A. Brown, M. Evans, J. L. Newton (2016) Are Myalgic Encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome different illnesses? A preliminary analysis. *J Health Psychol*, 21, 3-15.
- 93 Jason, L. A., B. Z. Katz, M. Sunnquist, C. Torres, J. Cotler, S. Bhatia (2020) The Prevalence of Pediatric Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in a Community-Based Sample. *Child Youth Care Forum*, 49, 563-579.
- 94 Jason, L. A., J. Cotler, M. F. Islam, M. Sunnquist, B. Z. Katz (2021) Risks for Developing Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in College Students Following Infectious Mononucleosis: A Prospective Cohort Study. *Clin Infect Dis*, 73, e3740-e3746.
- 95 Jason, L. A., M. Islam, K. Conroy, J. Cotler, C. Torres, M. Johnson, B. Mabie (2021) COVID-19 Symptoms Over Time: Comparing Long-Haulers to ME/CFS. *Fatigue*, 9, 59-68.
- 96 Jason, L. A., K. E. Conroy, J. Furst, K. Vasan, B. Z. Katz (2022) Pre-illness data reveals differences in multiple metabolites and metabolic pathways in those who do and do not recover from infectious mononucleosis. *Mol Omics*.
- 97 Jason, L. A., J. A. Dorri (2022) ME/CFS and Post-Exertional Malaise among Patients with Long COVID. *Neurol Int*, 15, 1-11.
- 98 Johnston, S. C., E. W. Brenu, S. L. Hardcastle, T. K. Huth, D. R. Staines, S. M. Marshall-Gradisnik (2014) A comparison of health status in patients meeting alternative definitions for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Health Qual Life Outcomes*, 12, 64.
- 99 Joseph, P., C. Arevalo, R. K. F. Oliveira, M. Faria-Urbina, D. Felsenstein, A. L. Oaklander, D. M. Systrom (2021) Insights From Invasive Cardiopulmonary Exercise Testing of Patients With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Chest*, 160, 642-651.
- 100 Joseph, P., R. Pari, S. Miller, A. Warren, M. C. Stovall, J. Squires, C.-J. Chang, W. Xiao, A. B. Waxman, D. M. Systrom (2022) Neurovascular Dysregulation and Acute Exercise Intolerance in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Randomized, Placebo-Controlled Trial of Pyridostigmine. *CHEST*.

- 101 Joyce, J., M. Hotopf, S. Wessely (1997) The prognosis of chronic fatigue and chronic fatigue syndrome: a systematic review. *QJM*, 90, 223-33.
- 102 Kazis, L., M. Slavin, H. Bailey, E. Hickey, A. Ledingham, A. Vasudevan, R. Tompkins (2022) Appraisal of Long COVID: Lessons to be Learned from Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *Archives of Medicine and Rehabilitation*, 103, e3.
- 103 Kedor, C., H. Freitag, L. Meyer-Arndt, K. Wittke, L. G. Hanitsch, T. Zoller, F. Steinbeis, M. Haffke, G. Rudolf, B. Heidecker, et al. (2022) A prospective observational study of post-COVID-19 chronic fatigue syndrome following the first pandemic wave in Germany and biomarkers associated with symptom severity. *Nat Commun*, 13, 5104.
- 104 Keech, A., C. X. Sandler, U. Vollmer-Conna, E. Cvejic, A. R. Lloyd, B. K. Barry (2015) Capturing the post-exertional exacerbation of fatigue following physical and cognitive challenge in patients with chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res*, 79, 537-49.
- 105 Kennedy, G., C. Underwood, J. J. Belch (2010) Physical and functional impact of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis in childhood. *Pediatrics*, 125, e1324-30.
- 106 Kielland, A. (2019) Erfaringer og perspektiver fra møter med offettlige tjenester blant ME-syke og deres familier: Preliminære funn. In *CFS/ME-forskningskonferansen*. Folkehelseinstituttet.
- 107 Kielland, A. (2021) Skadelige relasjoner mellom tjenester og ME-syke i Norge. FAFO, Tjeneste og Meg. . In *Åpen fagdag Oslo*
- 108 Kielland, A. (2021) Forskningsprosjektet «Tjenesten og MEG; trender i brukeropplevinger. In *ME-konferanse Stryn*.
- 109 Kindlon, T. (2017) Do graded activity therapies cause harm in chronic fatigue syndrome? *J Health Psychol*, 22, 1146-1154.
- 110 Klebek, L., M. Sunnquist, L. A. Jason (2019) Differentiating Post-Polio Syndrome from Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. *Fatigue*, 7, 196-206.
- 111 Komaroff, A. L. (2019) Advances in Understanding the Pathophysiology of Chronic Fatigue Syndrome. *JAMA*.
- 112 Komaroff, A. L., L. Bateman (2020) Will COVID-19 Lead to Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome? *Front Med (Lausanne)*, 7, 606824.
- 113 Komaroff, A. L. (2021) Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: When Suffering Is Multiplied. *Healthcare (Basel)*, 9.
- 114 Komaroff, A. L., W. I. Lipkin (2021) Insights from myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome may help unravel the pathogenesis of postacute COVID-19 syndrome. *Trends in Molecular Medicine*, 27, 895-906.
- 115 Kuit, T. A., F. Muller, A. Aldenkamp, E. Assmann-Schuilwerpe, A. Braamse, S. E. Geerlings, K. B. Gibney, R. A. A. Kanaan, P. Nieuwkerk, T. C. Olde Hartman, et al. (2021) A randomised controlled trial testing the efficacy of Fit after COVID, a cognitive behavioural therapy targeting severe post-infectious fatigue following COVID-19 (ReCOVer): study protocol. *Trials*, 22, 867.
- 116 Lacerda, E. M., K. Geraghty, C. C. Kingdon, L. Palla, L. Nacul (2019) A logistic regression analysis of risk factors in ME/CFS pathogenesis. *BMC Neurol*, 19, 275.
- 117 Lian, O. S., C. Robson (2017) "It's incredible how much I've had to fight." Negotiating medical uncertainty in clinical encounters. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 12, 1392219.
- 118 Lien, K., B. Johansen, M. B. Veierod, A. S. Haslestad, S. K. Bohn, M. N. Melsom, K. R. Kardel, P. O. Iversen (2019) Abnormal blood lactate accumulation during repeated exercise testing in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Physiol Rep*, 7, e14138.
- 119 Lilledalen, G. (2019) Kvinnen med kosten. *Psykologisk.no*.
- 120 Lim, E. J., Y. C. Ahn, E. S. Jang, S. W. Lee, S. H. Lee, C. G. Son (2020) Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). *J Transl Med*, 18, 100.
- 121 Lim, E. J., C. G. Son (2020) Review of case definitions for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *J Transl Med*, 18, 289.
- 122 Lippestad, J. W., N. Kurtze, A. M. Bjerkan (2011) Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge. SINTEF Teknologi og samfunn.
- 123 Lowry, E., J. Marley, J. G. McVeigh, E. McSorley, P. Allsopp, D. Kerr (2020) Dietary Interventions in the Management of Fibromyalgia: A Systematic Review and Best-Evidence Synthesis. *Nutrients*, 12.
- 124 Loy, B. D., P. J. O'Connor, R. K. Dishman (2016) Effect of Acute Exercise on Fatigue in People with ME/CFS/SEID: A Meta-analysis. *Med Sci Sports Exerc*, 48, 2003-12.
- 125 Lubell, J. (2021) Could High-Dose Thiamine (B-1) Help with ME/CFS, Fibromyalgia, and the Neurological Complications of Ehlers-Danlos Syndrome? In *HealthRising Finding Answers for ME/CFS and FM*. <https://www.healthrising.org/blog/2021/04/15/thiamine-b-1-chronic-fatigue-syndrome-fibromyalgia/>.
- 126 Mackay, A. (2021) A Paradigm for Post-Covid-19 Fatigue Syndrome Analogous to ME/CFS. *Front Neurol*, 12, 701419.
- 127 Maes, M., F. N. Twisk, C. Johnson (2012) Myalgic Encephalomyelitis (ME), Chronic Fatigue Syndrome (CFS), and Chronic Fatigue (CF) are distinguished accurately: results of supervised learning techniques applied on clinical and inflammatory data. *Psychiatry Res*, 200, 754-60.
- 128 Maksoud, R., S. du Preez, N. Eaton-Fitch, K. Thapaliya, L. Barnden, H. Cabanas, D. Staines, S. Marshall-Gradisnik (2020) A systematic review of neurological impairments in myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome using neuroimaging techniques. *PLoS One*, 15, e0232475.

- 129 Mancini, D. M., D. L. Brunjes, A. Lala, M. G. Trivieri, J. P. Contreras, B. H. Natelson (2021) Use of Cardiopulmonary Stress Testing for Patients With Unexplained Dyspnea Post-Coronavirus Disease. *JACC Heart Fail*, 9, 927-937.
- 130 Marks, D. F. (2022) The Rise and Fall of the Psychosomatic Approach to Medically Unexplained Symptoms, Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. *Arch Epidemiol Pub Health Res*, 1, 97-143.
- 131 Marks, D. F. (2022) Treatment harms to patients with ME/CFS. *Qeios*, CC-BY 4.0.
- 132 Marques, M. M., V. De Gucht, M. J. Gouveia, I. Leal, S. Maes (2015) Differential effects of behavioral interventions with a graded physical activity component in patients suffering from Chronic Fatigue (Syndrome): An updated systematic review and meta-analysis. *Clin Psychol Rev*, 40, 123-37.
- 133 Mateo, L. J., L. Chu, S. Stevens, J. Stevens, C. R. Snell, T. Davenport, J. M. VanNess (2020) Post-exertional symptoms distinguish Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome subjects from healthy controls. *Work*, 66, 265-275.
- 134 Maxwell, E. (2020) Living with Covid19. A dynamic review of the evidence around ongoing Covid19 symptoms (often called Long Covid). National Institute for Health Research.
- 135 McManimen, S. L., A. R. Devendorf, A. A. Brown, B. C. Moore, J. H. Moore, L. A. Jason (2016) Mortality in Patients with Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. *Fatigue : biomedicine, health & behavior*, 4, 195-207.
- 136 McManimen, S. L., L. A. Jason (2017) Differences in ME and CFS Symptomology in Patients with Normal and Abnormal Exercise Test Results. *Int J Neural Neurother*, 4.
- 137 Medow, M. S., K. Guber, S. Chokshi, C. Terilli, P. Visintainer, J. M. Stewart (2019) The Benefits of Oral Rehydration on Orthostatic Intolerance in Children with Postural Tachycardia Syndrome. *J Pediatr*, 214, 96-102.
- 138 Meeus, M., I. van Eupen, E. van Baarle, V. De Boeck, A. Luyckx, D. Kos, J. Nijs (2011) Symptom fluctuations and daily physical activity in patients with chronic fatigue syndrome: a case-control study. *Arch Phys Med Rehabil*, 92, 1820-6.
- 139 Mirin, A. A., M. E. Dimmock, L. A. Jason (2022) Updated ME/CFS prevalence estimates reflecting post-COVID increases and associated economic costs and funding implications. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 1-11.
- 140 Missailidis, D., S. J. Annesley, P. R. Fisher (2019) Pathological Mechanisms Underlying Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Diagnostics (Basel)*, 9.
- 141 Monroe, J. A., B. K. Puri (2018) A Molecular Neurobiological Approach to Understanding the Aetiology of Chronic Fatigue Syndrome (Myalgic Encephalomyelitis or Systemic Exertion Intolerance Disease) with Treatment Implications. *Molecular neurobiology*, 55, 7377-7388.
- 142 Montoya, J. G., T. G. Dowell, A. E. Mooney, M. E. Dimmock, L. Chu (2021) Caring for the Patient with Severe or Very Severe Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Healthcare*, 9, 1331.
- 143 Moore, Y., T. Serafimova, N. Anderson, H. King, A. Richards, A. Brigden, P. Sinai, J. Higgins, C. Ascough, P. Clery, et al. (2021) Recovery from chronic fatigue syndrome: a systematic review-heterogeneity of definition limits study comparison. *Arch Dis Child*, 106, 1087-1094.
- 144 Morrow, A. K., L. A. Malone, C. Kokorelis, L. S. Petracek, E. F. Eastin, K. L. Lobner, L. Neuendorff, P. C. Rowe (2022) Long-Term COVID 19 Sequelae in Adolescents: the Overlap with Orthostatic Intolerance and ME/CFS. *Curr Pediatr Rep*, 1-14.
- 145 Mueller, C., J. C. Lin, S. Sheriff, A. A. Maudsley, J. W. Younger (2020) Evidence of widespread metabolite abnormalities in Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: assessment with whole-brain magnetic resonance spectroscopy. *Brain Imaging Behav*, 14, 562-572.
- 146 Nacul, L., E. M. Lacerda, C. C. Kingdon, H. Curran, E. W. Bowman (2019) How have selection bias and disease misclassification undermined the validity of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome studies? *J Health Psychol*, 24, 1765-1769.
- 147 Nacul, L., F. J. Authier, C. Scheibenbogen, L. Lorusso, I. B. Helland, J. A. Martin, C. A. Sirbu, A. M. Mengshoel, O. Polo, U. Behrends, et al. (2021) European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe. *Medicina (Kaunas)*, 57.
- 148 Nacul, L. C., E. M. Lacerda, D. Pheby, P. Champion, M. Molokhia, S. Fayyaz, J. C. Leite, F. Poland, A. Howe, M. L. Drachler (2011) Prevalence of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) in three regions of England: a repeated cross-sectional study in primary care. *BMC Med*, 9, 91.
- 149 Nakatomi, Y., K. Mizuno, A. Ishii, Y. Wada, M. Tanaka, S. Tazawa, K. Onoe, S. Fukuda, J. Kawabe, K. Takahashi, et al. (2014) Neuroinflammation in Patients with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: An (1)(1)C-(R)-PK11195 PET Study. *J Nucl Med*, 55, 945-50.
- 150 Naugle, K. M., R. B. Fillingim, J. L. Riley (2012) A Meta-Analytic Review of the Hypoalgesic Effects of Exercise. *The Journal of Pain*, 13, 1139-1150.
- 151 Naviaux, R. K., J. C. Naviaux, K. Li, A. T. Bright, W. A. Alaynick, L. Wang, A. Baxter, N. Nathan, W. Anderson, E. Gordon (2016) Metabolic features of chronic fatigue syndrome. *Proc Natl Acad Sci U S A*, 113, E5472-80.
- 152 Nelson, M. J., J. S. Bahl, J. D. Buckley, R. L. Thomson, K. Davison (2019) Evidence of altered cardiac autonomic regulation in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Medicine (Baltimore)*, 98, e17600.

- 153 Newton, J. L., A. Finkelmeyer, G. Petrides, J. Frith, T. Hodgson, L. Maclachlan, G. MacGowan, A. M. Blamire (2016) Reduced cardiac volumes in chronic fatigue syndrome associate with plasma volume but not length of disease: a cohort study. *Open Heart*, 3, e000381.
- 154 NICE (2007) Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): diagnosis and management. Clinical guideline [CG53]. National Institute for Health and Care Excellence (UK). London.
- 155 NICE (2021) NICE guideline [NG206]. Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. National Institute for Health and Care Excellence. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>.
- 156 Nijs, J., A. Nees, L. Paul, M. De Koning, K. Ickmans, M. Meeus, J. Van Oosterwijck (2014) Altered immune response to exercise in patients with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a systematic literature review. *Exerc Immunol Rev*, 20, 94-116.
- 157 Noor, N., I. Urits, A. Degueure, L. Rando, V. Kata, E. M. Cornett, A. D. Kaye, F. Imani, M. Narimani-Zamanabadi, G. Varrassi, et al. (2021) A Comprehensive Update of the Current Understanding of Chronic Fatigue Syndrome. *Anesth Pain Med*, 11, e113629.
- 158 Norris, T., S. M. Collin, K. Tilling, R. Nuevo, S. A. Stansfeld, J. A. Sterne, J. Heron, E. Crawley (2017) Natural course of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis in adolescents. *Arch Dis Child*, 102, 522-528.
- 159 Passos, G. S., D. L. R. Poyares, M. G. Santana, S. Tufik, M. T. de Mello (2012) Is exercise an alternative treatment for chronic insomnia? *Clinics*, 67, 653-659.
- 160 Paul, B. D., M. D. Lemle, A. L. Komaroff, S. H. Snyder (2021) Redox imbalance links COVID-19 and myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Proc Natl Acad Sci U S A*, 118.
- 161 Pedersen, B. K., B. Saltin (2015) Exercise as medicine - evidence for prescribing exercise as therapy in 26 different chronic diseases. *Scand J Med Sci Sports*, 25 Suppl 3, 1-72.
- 162 Physio, W. (2021) Rehabilitering og langtids-COVID. In https://world.physio/sites/default/files/2021-08/WPT_Day_2021_Information_sheet_2%20in_Norwegian.pdf.
- 163 Physio, W. (2021) Fatigue and post-exertional symptom exacerbation In <https://world.physio/sites/default/files/2021-06/WPTD2021-InfoSheet3-Fatigue-and-PESE-Final-A4-v1.pdf>.
- 164 Pilkington, K., D. T. Ridge, C. N. Igwesi-Chidobe, C. A. Chew-Graham, P. Little, O. Babatunde, N. Corp, C. McDermott, A. Cheshire (2020) A relational analysis of an invisible illness: A meta-ethnography of people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) and their support needs. *Soc Sci Med*, 265, 113369.
- 165 Polo, O., P. Pesonen, E. Tuominen (2019) Low-dose naltrexone in the treatment of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 7, 207-217.
- 166 Proal, A. D., M. B. VanElzakker (2021) Long COVID or Post-acute Sequelae of COVID-19 (PASC): An Overview of Biological Factors That May Contribute to Persistent Symptoms. *Front Microbiol*, 12, 698169.
- 167 Regland, B., S. Forsmark, L. Halaouate, M. Matousek, B. Peilot, O. Zachrisson, C. G. Gottfries (2015) Response to vitamin B12 and folic acid in myalgic encephalomyelitis and fibromyalgia. *PLoS One*, 10, e0124648.
- 168 Reid, H., A. J. Ridout, S. A. Tomaz, P. Kelly, N. Jones (2022) Benefits outweigh the risks: a consensus statement on the risks of physical activity for people living with long-term conditions. *Br J Sports Med*, 56, 427-438.
- 169 Renz-Polster, H., M.-E. Tremblay, D. Bienzle, J. E. Fischer (2022) The Pathobiology of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: The Case for Neuroglial Failure. *Frontiers in Cellular Neuroscience*, 16.
- 170 Reynolds, G. K., D. P. Lewis, A. M. Richardson, B. A. Lidbury (2014) Comorbidity of postural orthostatic tachycardia syndrome and chronic fatigue syndrome in an Australian cohort. *J Intern Med*, 275, 409-17.
- 171 Rosenbaum, S., A. Tiedemann, C. Sherrington, J. Curtis, P. B. Ward (2014) Physical activity interventions for people with mental illness: a systematic review and meta-analysis. *J Clin Psychiatry*, 75, 964-74.
- 172 Rowe, K. (2023) Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME) in Adolescents: Practical Guidance and Management Challenges. *Adolesc Health Med Ther.*, 14, 13-26.
- 173 Rowe, P. C., R. A. Underhill, K. J. Friedman, A. Gurwitt, M. S. Medow, M. S. Schwartz, N. Speight, J. M. Stewart, R. Vallings, K. S. Rowe (2017) Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer. *Front Pediatr*, 5, 121.
- 174 Rowe, P. C., C. L. Marden, S. Heinlein, C. C. Edwards, 2nd (2018) Improvement of severe myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome symptoms following surgical treatment of cervical spinal stenosis. *J Transl Med*, 16, 21.
- 175 Saunders, C., S. Sperling, E. Bendstrup (2023) A new paradigm is needed to explain long COVID. *Lancet Respir Med*.
- 176 Schei, T., A. A (2018) ME-pasienters erfaring med rehabiliteringsopphold. Norges Myalgisk Encefalopati Forening.
- 177 Schei, T., A. Angelsen, E. Myklebust (2019) De alvorligste ME-syke: Sykdomsbyrde og hjelpetilbud. Norges Myalgisk Encefalopati Forening.
- 178 Schei, T., A. Angelsen (2020) Sykdomsforløp for ME. Hva er typisk forløp, og hva forverrer eller forbedrer forløpet? Norges Myalgisk Encefalopati Forening.
- 179 Shan, Z. Y., L. R. Barnden, R. A. Kwiatek, S. Bhuta, D. F. Hermens, J. Lagopoulos (2020) Neuroimaging characteristics of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): a systematic review. *J Transl Med*, 18, 335.

- 180 Sharpe, M. C., L. C. Archard, J. E. Banatvala, L. K. Borysiewicz, A. W. Clare, A. David, R. H. Edwards, K. E. Hawton, H. P. Lambert, R. J. Lane, et al. (1991) A report-chronic fatigue syndrome: guidelines for research. *J R Soc Med*, 84, 118-21.
- 181 Similä, W. A., V. Halsteinli, I. B. Helland, C. Suvatne, H. Elmi, T. B. Rø (2020) Health-related quality of life in Norwegian adolescents living with chronic fatigue syndrome. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18, 170.
- 182 Singh, I., P. Joseph, P. M. Heerdt, M. Cullinan, D. D. Lutchmansingh, M. Gulati, J. D. Possick, D. M. Systrom, A. B. Waxman (2022) Persistent Exertional Intolerance After COVID-19: Insights From Invasive Cardiopulmonary Exercise Testing. *Chest*, 161, 54-63.
- 183 SiV (2018) Utviklingsplan for Sykehuset i Vestfold (SiV). Sykehuset i Vestfold. <https://www.siv.no/Documents/Utviklingsplan/Utviklingsplan.pdf>.
- 184 Smith, M. E., E. Haney, H. D. Nelson (2015) Treatment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Ann Intern Med*, 163, 888.
- 185 Soriano, J. B., S. Murthy, J. C. Marshall, P. Relan, J. V. Diaz, W. H. O. C. C. D. W. G. o. P.-C.-. Condition (2021) A clinical case definition of post-COVID-19 condition by a Delphi consensus. *Lancet Infect Dis*.
- 186 Sotzny, F., J. Blanco, E. Capelli, J. Castro-Marrero, S. Steiner, M. Murovska, C. Scheibenbogen (2018) Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome - Evidence for an autoimmune disease. *Autoimmun Rev*, 17, 601-609.
- 187 Stanculescu, D., J. Bergquist (2022) Perspective: Drawing on Findings From Critical Illness to Explain Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Front Med (Lausanne)*, 9, 818728.
- 188 Stefanou, M. I., L. Palaiodimou, E. Bakola, N. Smyrnis, M. Papadopoulou, G. P. Paraskevas, E. Rizos, E. Boutati, N. Grigoriadis, C. Krogias, et al. (2022) Neurological manifestations of long-COVID syndrome: a narrative review. *Ther Adv Chronic Dis*, 13, 20406223221076890.
- 189 STHF (2022) Oppdatert utviklingsplan 2035. Sykehuset i Telemark. <https://epage.byraservice.no/epage/sthf/utviklingsplan/>.
- 190 Su, J., K. Thapaliya, N. Eaton-Fitch, S. M. Marshall-Gradisnik, L. R. Barnden (2022) Connectivity between Salience and Default Mode Networks and subcortical nodes distinguishes between two classes of ME/CFS. *Brain Connect*.
- 191 Sukocheva, O. A., R. Maksoud, N. M. Beeraka, S. V. Madhunapantula, M. Sinelnikov, V. N. Nikolenko, M. E. Neganova, S. G. Klochkov, M. Amjad Kamal, D. R. Staines, et al. (2021) Analysis of post COVID-19 condition and its overlap with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Journal of Advanced Research*.
- 192 Sulheim, D., E. Fagermoen, A. Winger, A. M. Andersen, K. Godang, F. Müller, P. C. Rowe, J. P. Saul, E. Skovlund, M. G. Øie, et al. (2014) Disease mechanisms and clonidine treatment in adolescent chronic fatigue syndrome: a combined cross-sectional and randomized clinical trial. *JAMA Pediatr*, 168, 351-60.
- 193 Tate, W., M. Walker, E. Sweetman, A. Helliwell, K. Peppercorn, C. Edgar, A. Blair, A. Chatterjee (2022) Molecular Mechanisms of Neuroinflammation in ME/CFS and Long COVID to Sustain Disease and Promote Relapses. *Frontiers in Neurology*, 13.
- 194 Thapaliya, K., S. Marshall-Gradisnik, D. Staines, L. Barnden (2021) Diffusion tensor imaging reveals neuronal microstructural changes in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Eur J Neurosci*, 54, 6214-6228.
- 195 Thapaliya, K., D. Staines, S. Marshall-Gradisnik, J. Su, L. Barnden (2022) Volumetric differences in hippocampal subfields and associations with clinical measures in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *J Neurosci Res*, 100, 1476-1486.
- 196 Tomas, C., J. L. Elson, V. Strassheim, J. L. Newton, M. Walker (2020) The effect of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) severity on cellular bioenergetic function. *PLoS One*, 15, e0231136.
- 197 Toogood, P. L., D. J. Clauw, S. Phadke, D. Hoffman (2021) Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): Where will the drugs come from? *Pharmacol Res*, 165, 105465.
- 198 Twisk, F., K. J. Geraghty (2015) Deviant Cellular and Physiological Responses to Exercise in Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. *Jacobs Journal of Physiology*, 1.
- 199 Twisk, F. N., M. Maes (2009) A review on cognitive behavioral therapy (CBT) and graded exercise therapy (GET) in myalgic encephalomyelitis (ME) / chronic fatigue syndrome (CFS): CBT/GET is not only ineffective and not evidence-based, but also potentially harmful for many patients with ME/CFS. *Neuro Endocrinol Lett*, 30, 284-99.
- 200 Twomey, R., J. DeMars, K. Franklin, S. N. Culos-Reed, J. Weatherald, J. G. Wrightson (2022) Chronic Fatigue and Postexertional Malaise in People Living with Long COVID: An Observational Study. *Phys Ther*.
- 201 Ursin, H., H. Eriksen (2007) Cognitive activation theory of stress, sensitization, and common health complaints. *Ann.N.Y.Acad.Sci.*, 1113, 304-310.
- 202 van Campen, C., P. C. Rowe, F. C. Visser (2021) Deconditioning does not explain orthostatic intolerance in ME/CFS (myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome). *J Transl Med*, 19, 193.
- 203 van Campen, C., F. C. Visser (2021) Female Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome or Idiopathic Chronic Fatigue: Comparison of Responses to a Two-Day Cardiopulmonary Exercise Testing Protocol. *Healthcare (Basel)*, 9.
- 204 van Campen, C., F. C. Visser (2021) Comparing Idiopathic Chronic Fatigue and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) in Males: Response to Two-Day Cardiopulmonary Exercise Testing Protocol. *Healthcare (Basel)*, 9.

- 205 van Campen, C. L. M., K. Riepma, F. C. Visser (2019) Open Trial of Vitamin B12 Nasal Drops in Adults With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Comparison of Responders and Non-Responders. *Front Pharmacol*, 10, 1102.
- 206 van de Putte, E. M., C. S. Uiterwaal, M. L. Bots, W. Kuis, J. L. Kimpen, R. H. Engelbert (2005) Is chronic fatigue syndrome a connective tissue disorder? A cross-sectional study in adolescents. *Pediatrics*, 115, e415-22.
- 207 Van Oosterwijck, J., J. Nijs, M. Meeus, I. Lefever, L. Huybrechts, L. Lambrecht, L. Paul (2010) Pain inhibition and postexertional malaise in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an experimental study. *J Intern Med*, 268, 265-78.
- 208 Van Wambeke, E., C. Bezler, A.-M. Kasprovicz, A.-L. Charles, E. Andres, B. Geny (2023) Two-Years Follow-Up of Symptoms and Return to Work in Complex Post-COVID-19 Patients. *Journal of Clinical Medicine*, 12, 741.
- 209 VanElzakker, M. B., S. A. Brumfield, P. S. Lara Mejia (2018) Neuroinflammation and Cytokines in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): A Critical Review of Research Methods. *Front Neurol*, 9, 1033.
- 210 Vercoulen, J. H., C. M. Swanink, J. M. Galama, J. F. Fennis, P. J. Jongen, O. R. Hommes, J. W. van der Meer, G. Bleijenberg (1998) The persistence of fatigue in chronic fatigue syndrome and multiple sclerosis: development of a model. *J Psychosom Res*, 45, 507-17.
- 211 Verveen, A., F. Muller, A. Lloyd, R. Moss-Morris, T. Omland, B. Penninx, R. P. H. Raijmakers, M. van der Schaaf, C. X. Sandler, K. Stavem, et al. (2022) A research agenda for post-COVID-19 fatigue. *J Psychosom Res*, 154, 110726.
- 212 Vink, M., A. Vink-Niese (2018) Graded exercise therapy for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome is not effective and unsafe. Re-analysis of a Cochrane review. *Health Psychol Open*, 5, 2055102918805187.
- 213 Vink, M., A. Vink-Niese (2019) Cognitive behavioural therapy for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome is not effective. Re-analysis of a Cochrane review. *Health Psychol Open*, 6, 2055102919840614.
- 214 Vink, M., F. Vink-Niese (2019) Work Rehabilitation and Medical Retirement for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Patients. A Review and Appraisal of Diagnostic Strategies. *Diagnostics (Basel)*, 9.
- 215 Vink, M., A. Vink-Niese (2022) The Updated NICE Guidance Exposed the Serious Flaws in CBT and Graded Exercise Therapy Trials for ME/CFS. *Healthcare*, 10, 898.
- 216 Vink, M., F. Vink-Niese (2022) Is It Useful to Question the Recovery Behaviour of Patients with ME/CFS or Long COVID? *Healthcare (Basel)*, 10.
- 217 Vyas, J., N. Muirhead, R. Singh, R. Ephgrave, A. Y. Finlay (2022) Impact of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) on the quality of life of people with ME/CFS and their partners and family members: an online cross-sectional survey. *BMJ Open*, 12, e058128.
- 218 Washington, S. D., R. U. Rayhan, R. Garner, D. Provenzano, K. Zajur, F. M. Addiego, J. W. VanMeter, J. N. Baraniuk (2020) Exercise alters brain activation in Gulf War Illness and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Brain Communications*, 2.
- 219 Weiduschata, N., X. Maoa, D. Vub, M. Blateb, G. Kanga, H. S. Mangatc, A. Artisd, S. Banerjeed, G. Langeb, C. Henchcliffec, et al. (2016) N-Acetylcysteine Alleviates Cortical Glutathione Deficit and Improves Symptoms in CFS: An In Vivo Validation Study using Proton Magnetic Resonance Spectroscopy. In *IACFS/ME Emerging Science and Clinical Care*. Florida, USA: IACFSME.org.
- 220 Werbach, M. R. (2000) Nutritional strategies for treating chronic fatigue syndrome. *Altern Med Rev*, 5, 93-108.
- 221 WHO, Helseidrettsvesen (2021) Hjelp til mestring for senfølger etter COVID-19 In <https://www.helsenorge.no/4ae08a/globalassets/dokumenter/post-COVID-brosjyrer/selvmestring-ved-senfølger-etter-COVID-19.pdf>.
- 222 Wirth, K., C. Scheibenbogen (2020) A Unifying Hypothesis of the Pathophysiology of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Recognitions from the finding of autoantibodies against ss2-adrenergic receptors. *Autoimmun Rev*, 19, 102527.
- 223 Wirth, K. J., C. Scheibenbogen, F. Paul (2021) An attempt to explain the neurological symptoms of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *J Transl Med*, 19, 471.
- 224 Wong, T. L., D. J. Weitzer (2021) Long COVID and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome-A Systemic Review and Comparison of Clinical Presentation and Symptomatology. *Medicina (Kaunas)*, 57.
- 225 Wormgoor, M. E. A., S. C. Rodenburg (2021) The evidence base for physiotherapy in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome when considering post-exertional malaise: a systematic review and narrative synthesis. *J Transl Med*, 19, 1.
- 226 Wulf Hanson, S., C. Abbafati, J. G. Aerts, Z. Al-Aly, C. Ashbaugh, T. Ballouz, O. Blyuss, P. Bobkova, G. Bonsel, S. Borzakova, et al. (2022) A global systematic analysis of the occurrence, severity, and recovery pattern of long COVID in 2020 and 2021. *medRxiv*.
- 227 Xu, S.-w., I. Ilyas, J.-p. Weng (2022) Endothelial dysfunction in COVID-19: an overview of evidence, biomarkers, mechanisms and potential therapies. *Acta Pharmacologica Sinica*.
- 228 Yelin, D., C. D. Moschopoulos, I. Margalit, E. Gkrania-Klotsas, F. Landi, J.-P. Stahl, D. Yahav (2022) ESCMID rapid guidelines for assessment and management of long COVID. *Clinical Microbiology and Infection*, 28, 955-972.
- 229 Aasland, G. E. (2021) Pasientforløp for rehabilitering av pasienter innlagt med COVID-19 sykdom i spesialisthelsetjenesten i Helse Sør-Øst. Helse Sør-Øst.

Vedlegg 1

Spørreskjema



22u9 CFS/ME/long-covid ved Sykehuset i Vestfold og Telemark Sykehus

ME-foreningen ved Vestfold og Telemark regionslag ønsker deg velkommen til denne spørreundersøkelsen

Vi ønsker å kartlegge erfaringene til personer med ME, kronisk utmattelsessyndrom (CFS) eller senfølger etter covid-19 (long-covid) og som har vært til utredning eller behandling ved Sykehuset i Vestfold eller Sykehuset Telemark.

Alle (også ikke-medlemmer) som har vært henvist til et av disse sykehusene i løpet av de siste 5 årene på grunn av sine utmattelsesplager kan delta i spørreundersøkelsen. Du kan fylle ut for deg selv, som pårørende, foresatt eller venn. Vi er også interessert i erfaringene til barn og ungdom, men for barn og ungdom under 15 år skal foreldre eller foresatte fylle ut undersøkelsen, eventuelt sammen med barna. For ungdom mellom 15 og 18 år skal en forelder eller foresatt ha gitt tillatelse til dette.

Undersøkelsen er frivillig. Alle svar lagres anonymt og vil ikke kunne spores tilbake til den som har fylt ut skjemaet. Programmet tillater kun et svar per IP-adresse, så hvis det er flere i samme familie med CFS/ME/long-covid er det viktig at hver person svarer på hver sin pc, mobil eller nettbrett. Undersøkelsen stenges etter 31. mars 2022.

Dine tilbakemeldinger, enten de er positive eller negative, er viktig i vårt arbeid for å bedre tilbudet til personer med CFS/ME i Vestfold og Telemark.

22u9 CFS/ME/long-covid ved Sykehuset i Vestfold og Telemark Sykehus

Diagnose og sykdom med langvarig utmattelse

* 1. Kan du bekrefte at du har lest innledningen og forstått at undersøkelsen er anonym og frivillig.

Ja

* 2. Har du selv CFS/ME/utmattelsesplager, eller svarer du som pårørende/venn for en med slike plager?

- Jeg har CFS/ME/utmattelsesplager og er over 18 år
- Jeg har CFS/ME/utmattelsesplager, er mellom 15-18 år og min forelder eller foresatt har gitt tillatelse til å delta
- Svarer som pårørende/venn for en person med CFS/ME/utmattelsesplager

3. Har du vært smittet av covid-19? (flere svar mulig)

- Nei, jeg tror ikke jeg har hatt covid-19 smitte
- Jeg har sannsynligvis hatt covid-19 smitte i de siste 6 måneder
- Jeg har sannsynligvis hatt covid-19 smitte, men lenger enn 6 måneder siden
- Ja, jeg har fått påvist/bekreftet covid-19 smitte i de siste 6 måneder
- Ja, jeg har fått påvist/bekreftet covid-19 smitte lenger enn 6 måneder siden

4. Hvor lenge har du hatt CFS/ME/utmattelsesplagene?

5. Hvor gammel var du da CFS/ME/utmattelsesplagene startet?

0 år 70 år

*** 6. Har du vært utredet for din utmattelsesykdom? Hvis ja, hvilke diagnose fikk du? (flere svar mulig)**

- Ja, fikk CFS/ME- eller ME-diagnose
- Ja, fikk diagnose Postviralt utmattelsesyndrom
- Ja, fikk diagnose "Senfølger etter Covid 19 (Long-Covid)"
- Ja, fikk diagnose Nevralgi
- Ja, fikk diagnose utmattelse eller utbrenthet
- Ja, er ferdig utredet men har ikke fått en diagnose
- Er fortsatt under utredning
- Nei, har ikke vært utredet og har ikke en diagnose for mine utmattelsesplager

7. Eventuell kommentar:

Diagnose og sykdom med langvarig utmattelse

1. Hvem fikk du diagnosen av? (flere svar mulig)

- Fastlege/allmennlege
- Lege ved Sykehuset i Vestfold
- Lege ved Sykehuset Telemark
- Annen spesialist i Vestfold
- Annen spesialist i Telemark
- Lege utenfor Vestfold og Telemark

2. Mener du at legen hadde god kunnskap om din diagnose?

- Veldig bra
- Bra
- Både og
- Ikke noe særlig
- Veldig liten
- Vet ikke eller ikke relevant

Alvorlighetsgrad av CFS/ME sykdommen deles ofte opp i fire nivåer:

- **Mild grad;** aktivitetsnivået er redusert med minst 50 % sammenlignet med før sykdomsdebut, dvs. man er selvhjulpent, kan for eksempel utføre lett husarbeid, enkelte vil være i stand til å jobbe, men dette går ofte på bekostning av fritidsaktiviteter og sosialt samvær, og man trenger hviledager og helger for å hente seg inn igjen.
- **Moderat grad;** for det meste bundet til huset, dvs. at all aktivitet er sterkt redusert og man trenger ofte å sove noen timer på dagen.
- **Alvorlig grad;** er sengeliggende det meste av dagen, dvs. at de fleste bytter mellom seng og sofa og bare er i stand til å utføre lette aktiviteter som tannpuss og inntak av mat. Mange har alvorlige kognitive problemer, og de er ofte avhengig av rullestol.
- **Svært alvorlig grad;** sengeliggende hele døgnet og pleietrengende, dvs. at man som regel har behov for hjelp til personlig hygiene og matinntak, er meget ømfintlig for sanseinntrykk, og enkelte vil ikke være i stand til å svelge mat og har derfor behov for sondeernæring

3. Hvilken alvorlighetsgrad har du hatt i gjennomsnitt i de siste 6 måneder?

- Bedre enn mild grad
 Mild grad
 Mild til moderat grad
 Moderat grad
 Moderat til alvorlig grad
 Alvorlig grad
 Alvorlig til svært alvorlig grad
 Svært alvorlig grad

PEM («Post Exertional Malaise» eller anstrengelsesutløst symptomforverring)

PEM er en forholdsvis langvarig symptomforverring og sykdomsfølelse som en reaksjon på en relativt liten fysisk eller mental anstrengelse eller sanseintrykk.

Forverringen inntreffer vanligvis timer eller dager etter anstrengelsen og påvirker ofte energinivået, konsentrasjonen, søvnen og minnet, og gir muskel-/leddsmerter og influensalignende plager. Restitusjon tar normalt et døgn, uker eller (mye) lenger.

4. Slik som du hadde det til vanlig i de siste 6 måneder, fører følgende typer anstrengelser til PEM hos deg?

	Nei, fører ikke til PEM	Ja, men i liten grad	Ja, i noen grad	Ja, i stor grad	Ja, i svært stor grad
a. Hverdagslige fysiske aktiviteter som er vanlig for folk flest i samme alder	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Mentale aktiviteter som er vanlig for folk flest i samme alder	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Sanseintrykk som hverdagslige lyd og lys	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. Reduserer du ditt aktivitetsnivå for å unngå forverring av symptomer?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. Har du følgende symptomer?

	Nei, ikke vært plaget med dette	Nei, men tidligere i sykdomsforløpet	Ja, men i mindre enn 6 måneder	Ja, i en periode av 6 måneder eller lengre
Utmatte: Uforklarte, vedvarende eller tilbakevendende fysisk og mental utmatte/ energisvikt som reduserer daglige aktivitetsnivå med minst 50%.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anstrengelsesutløst symptomforverring / PEM - «Post Exertional Malaise»	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Søvnforstyrrelser: Forstyrret døgnrytme, innsovningsvansker, ikke uthvilt etter søvn eller endret søvnmønster	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Smerter (eller ubehag): Muskelsmerter, leddsmerter eller hodesmerter - annerledes enn før du ble syk	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6. Har du hatt noen av nevnte symptomene i de siste 6 måneder?

	Nei, ingen	Nei, men tidligere i sykdomsforløpet	Ett av nevnte symptomene	To eller flere symptomer
Kognitive symptomer - Nedsatt korttidshukommelse eller konsentrasjon - Desorientering eller forvirring - Vansker med å bearbeide informasjon - Vansker med å finne ord eller periodevis taleproblemer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nevrologiske og sensoriske symptomer - Muskelsvakhet eller muskelrykninger - Svimmelhet eller balanseproblemer - Sanseforstyrrelse, vansker å fokusere synet eller nummenhet/ kuldefølelse - Overømfintlighet for lyd, lys, lukt eller stress	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ortostatisk intoleranse - Blodtrykksfall ved overgang fra liggende til stående stilling - Drastisk økt hjerterefrekvens ved overgang fra liggende til stående stilling - Blodtrykksfall etter å ha stått oppreist en stund - Ørhet/svimmelhet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andre autonome symptomer - Ekstrem blekhet, kvalme, magesmerter eller irritabel tarm - Skjelvinger med eller uten hjertebankfølelse - Kortpustethet eller pustevansker - Blæreforstyrrelser eller hyppig nattlig vannlating	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nevroendokrine symptomer - Unormal kroppstemperatur og tydelige døgn-variasjoner, svettetakter, feberfølelse eller kalde bein/armer - Varme- eller kuldeintoleranse - Markert vektendring – anoreksi eller unormal appetitt - Forverring av symptomer ved stress/belastninger	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Immunologiske symptomer - Ømme lymfeknuter på hals/armhuler - Periodevis sår hals - Gjentakende Influensalignende symptomer - Generell sykdomsfølelse - Nye eller endre allergisymptomer - Nye overfølsomhet for medisin eller kjemikalier	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

*** 7. Hva mener du selv er riktig diagnose for din utmattelsesykdom? (Velg det alternativet som passer best for deg, eller hvis du er tvil den som står høyest i denne listen)**

- CFS/ME- eller ME-diagnose
- Postviralt utmattelsesyndrom
- Senfølger etter Covid-19 med PEM
- Senfølger etter Covid-19 uten PEM
- Nevrasteni
- Utmattelse eller utbrenthet
- Har ikke noen utmattelsesykdom/-plager lenger
- Har ikke hatt noen utmattelsesplager eller -sykdom
- Vet ikke
- Annet (vennligst spesifiser)

Vi er spesielt interessert i erfaringene med Sykehuset i Vestfold og Sykehuset Telemark til personene som mener de har diagnose ME, CFS/ME, postviralt utmattelsesyndrom eller senfølger etter Covid-19 med PEM.

Hvis du mener du har en annen diagnose ønsker vi kun å få noen bakgrunnsopplysninger om deg. Takk for at du fyller ut disse spørsmålene!

Sykehuset i Vestfold

Vi ønsker å kartlegge erfaringer ved klinikkene, poliklinikkene, avdelingene og seksjonene til sykehusene i Vestfold og Telemark i forbindelse med din utredning eller behandling på grunn av ME, utmattelsesyndrom eller long-covid.

Dette kan gjelde fysikalsk medisin (og rehabilitering) - Kysthospitalet, ME-poliklinikken, lærings og mestringssenter, arbeid og helse, raskere tilbake, ARR, DPS, nevrologi, infeksjonsmedisin, barneavdeling, BUPA eller andre avdelinger.

Først vil vi spørre om erfaringer ved Sykehuset i Vestfold (SiV), deretter ved Sykehuset Telemark (STHF).

*** 1. Hvor mange ganger har du blitt henvist til en av avdelingene til Sykehuset i Vestfold (SiV) for ME/ kronisk utmattelsesyndrom/ long-Covid i løpet av de siste 5 år (2017-2022)?(en undersøkelse/utredning, kurs eller behandlingsforløp over flere dager betraktes som 1 gang)**

- Aldri
- Har ikke vært der i de siste 5 år
- 1 gang
- 2-3 ganger
- 4-6 ganger
- 7 eller flere ganger

SiV - Kysthospitalet ved Stavern

*** 1. Har du blitt henvist til SiV - Klinikk fysikalsk medisin og rehabilitering ved Kysthospitalet i Stavern for ME/ kronisk utmattelsesyndrom/ long-Covid i løpet av de siste 5 år (2017-2022)?**

- Ja
- Nei

SiV - Kysthospitalet ved Stavern

Utredning 1

*** 1. Ble du henvist ditt til utredning, kontroll og/eller undersøkelser for CFS/ME/long-covid?**

- Ja, jeg ble henvist for utredning, kontroll og/eller for å få en diagnose
- Ja, jeg ble henvist for videre/nye undersøkelser etter ha fått en diagnose
- Ja, både til utredning/undersøkelse og behandling/samtaler/kurs
- Nei, kun til behandling, samtale eller kurs
- Annet (vennligst spesifiser)

SiV - Kysthospitalet ved Stavern

Utredning 2

*** 1. Fikk du time og hvor lenge har du ventet til oppstart eller første time?**

- Ble avvist
 - Jeg takket nei
 - Fikk time, lite ventetid (under en måned)
 - Fikk time, ventet mer enn en måned til oppstart første timen
- Ventet antall måneder:

SiV - Kysthospitalet ved Stavern

Utredning 3

1. I hvilket år fikk du timen? I tilfelle du har vært der flere omganger, svar for siste gangen.

2. Mener du at legen eller eventuelt annet helsepersonale hadde god kunnskap om CFS/ME?

- Veldig bra
- Bra
- Både og
- Ikke noe særlig
- Veldig liten

3. Opplevde du at symptomene dine ble tatt på alvor?

- I svært stor grad
- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad
- Ikke i det hele tatt

4. Ble du spurt, direkte eller indirekte, om du har anstrengelsesutløst forverring (PEM)?

- Ja
- Nei
- Usikker

5. Alt i alt, har du vært tilfreds med utredningen du fikk?

- I svært stor grad
- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad
- Ikke i det hele tatt

6. Eventuell kommentar:

SiV - Kysthospitalet ved Stavern

Behandling 1

* 1. Ble du henvist ditt til å få behandling, samtaler eller kurs for CFS/ME/long-covid?

- Ja
 Nei

SiV - Kysthospitalet ved Stavern

Behandling 2

* 1. Fikk du time/plass og hvor lenge har du ventet til oppstart eller første time?

- Ble avvist
 Jeg takket nei
 Fikk time/plass, lite ventetid (under en måned)
 Fikk time/plass, ventet mer enn en måned til oppstart første timen
Ventet antall måneder:

SiV - Kysthospitalet ved Stavern

Behandling 3

1. I hvilket år fikk du time/behandlingen/tilbudet? I tilfelle du har vært der flere omganger, svar for siste gangen.

2. Hva besto tilbudet/behandlingen av? (flere svar mulig)

- Samtale(r)
 Kurs
 Trening og øvelse for å øke bevegelighet
 Trening for å øke aktivitet og kondisjon
 Avspenning
 (Kognitiv) terapi for mestring av alvorlig sykdom
 (Kognitiv) terapi for å redusere symptomfokus og øke aktivitet
 Medisiner eller kosttilskudd (nevn de i tekstfeltet under)
 Annet tilbud, nemlig:
(eller nevnt her eventuelle medisiner/kosttilskudd du fikk)

3. Hva var målet med behandlingen for deg? (flere svar mulig)

- Å lindre symptomer
- Å øke funksjon
- Å kurere sykdommen, bli frisk
- Å få råd om å lindre symptomer og/eller øke funksjon
- Mestring av sykdommen
- Annet (vennligst spesifiser)

4. Hva var, etter din oppfatning, hensikten med tilbudet i følge behandleren/sykehuset? (flere svar mulig)

- Å lindre symptomer
- Å øke funksjon
- Å kurere sykdommen, bli frisk
- Å få råd om å lindre symptomer og/eller øke funksjon
- Mestring av sykdommen
- Annet (vennligst spesifiser)

5. Hvorfor deltok du på tilbudet? (flere svar mulig)

- Jeg tenkte at jeg kunne ha utbytte
- Foreslått av min fastlege
- Foreslått av en annen lege(-spesialist)
- Foreslått av en annen helsearbeider (fysioterapeut, psykolog, sykepleier, ergoterapeut el.)
- Anbefalt av andre personer med CFS/ME
- Anbefalt av familie, venner, el.
- Foreslått av NAV
- Annet (vennligst spesifiser)

6. Har du fullført opplegget og hvor mange dager deltok du?

Ja, antall dager:

Nei, jeg avsluttet fordi jeg
var/ble for dårlig, etter
antall dager:Nei, jeg avsluttet fordi jeg
syntes det var ikke nyttig,
etter antall dager:**7. Var det et individuelt eller gruppetilbud?**

- Individuelt
- Gruppe
- Både individuelt og i gruppe

SiV - Kysthospitalet ved Stavern

Behandling 4

1. Hvem var gruppetilbudet til?

- Kun for personer med CFS/ME
- For personer med utmattelse
- For personer med diverse helseplager
- Annet (vennligst spesifiser)

2. Opplevde du at tilbudet var tilpasset din situasjon?

- I svært stor grad
- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad
- Ikke i det hele tatt

3. Opplevde du at symptomene dine ble tatt på alvor?

- I svært stor grad
- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad
- Ikke i det hele tatt

4. Fikk du noe ny kunnskap eller forståelse om PEM?

- Mye
- Noe
- Ikke noe nytt
- Ingen/ikke noe særlig informasjon om PEM
- PEM ble ikke sett som typisk eller relevant for ME

5. Hjalp tilbudet deg med å kunne forhindre og håndtere PEM?

- Hjalp mye
 Hjalp noe
 Hjalp ikke noe
 Fikk ingen informasjon om PEM
 PEM ble ikke sett som typisk eller relevant for ME

6. Mener du at denne behandleren / veilederen / institusjonen hadde god kunnskap om CFS/ME?

- Veldig bra
 Bra
 Både og
 Ikke noe særlig
 Veldig liten

7. Hvilket utbytte hadde du av tilbudet?

	Ble mye bedre	Ble noe bedre	Uendret	Ble noe dårligere	Ble mye dårligere
I forhold til din fysiske helse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
I forhold til dine kognitive utfordringer (hjernetåke, hukommelse, konsentrasjon osv.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
I forhold til din psykiske helse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Effekt på din evne til å mestre daglige gjøremål	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Effekt på din evne til å regulere aktivitetsnivået ditt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Effekt på livskvaliteten din	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Alvorlighetsgrad av CFS/ME sykdommen

- **Mild grad;** aktivitetsnivået er redusert med minst 50 % sammenlignet med før sykdomsdebut, dvs. man er selvhjulpent, kan for eksempel utføre lett husarbeid, enkelte vil være i stand til å jobbe, men dette går ofte på bekostning av fritidsaktiviteter og sosialt samvær, og man trenger hviledager og helger for å hente seg inn igjen.
- **Moderat grad;** man er for det meste bundet til huset, dvs. at all aktivitet er sterkt redusert og man trenger ofte å sove noen timer på dagen.
- **Alvorlig grad,** man er sengeliggende det meste av dagen, dvs. at de fleste bytter mellom seng og sofa og bare er i stand til å utføre lette aktiviteter som tannpuss og inntak av mat. Mange har alvorlige kognitive problemer, og de er ofte avhengig av rullestol.
- **Svært alvorlig grad;** man er sengeliggende hele døgnet og pleietrengende, dvs. at man som regel har behov for hjelp til personlig hygiene og matinntak, er meget ømfintlig for sanseinntrykk, og enkelte vil ikke være i stand til å svelge mat og har derfor behov for sondeernæring

8. Hvilken grad av CFS/ME hadde du?

	Bedre enn mild grad	Mild grad	Mild til moderat grad	Moderat grad	Moderat til alvorlig grad	Alvorlig grad	Svært alvorlig grad
Ved oppstart	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De to første ukene etter avslutningen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De påfølgende 3-6 månedene etter avslutningen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9. Mener du at du på noen måte ble feilbehandlet (etter du selv kan bedømme)?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad

10. Hvilket utbytte har du hatt, alt i alt, av tilbudet du deltok i?

- Svært stort utbytte
- Stort utbytte
- En del utbytte
- Lite utbytte
- Ikke noe utbytte

11. Eventuell kommentar:

Hvis du trenger en pause kan du ta den nå, hvis du vil. Du kan fortsette igjen senere .



Spørsmålene om utredning og behandling gjentar seg for hver avdeling.

SiV - Habiliteringssenter / Lærings- og mestringssenter på Solvang

*** 1. Har du blitt henvist til SiV - habiliteringssenter eller Lærings- og mestringssenter, Solvang, for CFS/ME/long-covid i løpet av de siste 5 år (2017-2022)?**

- Ja
 Nei

Arbeid og helse / Raskere Tilbake, Vear

*** 1. Har du blitt henvist til SiV - Arbeid og helse eller Raskere Tilbake på Vear, for CFS/ME/long-covid i løpet av de siste 5 år (2017-2022)?**

- Ja
 Nei

DPS, Nøtterøy, Sandefjord eller Larvik

*** 1. Har du blitt henvist til SiV - DPS, Nøtterøy, Sandefjord eller Larvik, for CFS/ME/long-covid i løpet av de siste 5 år (2017-2022)?**

- Ja, til DPS på Linde, Nøtterøy
 Ja, til DPS på Preståsen i Sandefjord
 Ja, til DPS på Furubakken i Larvik
 Nei

SiV - Nevrologisk avdeling

*** 1. Har du blitt henvist til SiV - Nevrologisk avdeling for CFS/ME/long-covid i løpet av de siste 5 år (2017-2022)?**

- Ja
 Nei

SiV - Infeksjonsmedisin

*** 1. Har du blitt henvist til SiV - Infeksjonsmedisin for CFS/ME/long-covid i løpet av de siste 5 år (2017-2022)?**

- Ja
 Nei

SiV - Barne- og ungdomsavdeling

*** 1. Har du blitt henvist til SiV - Barne- og ungdomsavdeling for CFS/ME/long-covid i løpet av de siste 5 år (2017-2022)?**

- Ja
 Nei

SiV - Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling (BUPA)

1. Har du blitt henvist til SiV - Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling (BUPA) for CFS/ME/long-covid i løpet av de siste 5 år (2017-2022)?

- Ja
 Nei

Annen avdeling ved SiV

* 1. Har du blitt henvist til en annen avdeling ved Sykehuset i Vestfold for CFS/ME/long-covid i løpet av de siste 5 år (2017-2022)?

- Ja
 Nei

* 1. Til hvilken annen avdeling ved SiV har du blitt henvist for CFS/ME/long-covid?

Sykehuset Telemark (STHF)

* 1. Hvor mange ganger har du blitt henvist til en av avdelingene til Sykehuset Telemark (STHF) for ME/ kronisk utmattelsessyndrom/ long-Covid i løpet av de siste 5 år (2017-2022)? (en undersøkelse/utredning, kurs eller behandlingsforløp over flere dager betraktes som 1 gang)

- Aldri
 Har ikke vært der i de siste 5 år
 1 gang
 2-3 ganger
 4-6 ganger
 7 eller flere ganger

STHF - Medisinsk avdeling, Notodden

* 1. Har du blitt henvist til STHF ME-poliklinikken - Tverrfaglig utredning CFS/ME på Medisinsk avdeling på Notodden for din ME eller kronisk utmattelsessyndrom i løpet av de siste 5 år (2017-2022)?

- Ja, til poliklinisk utredning
 Ja, til sengeavdelingen
 Nei

STHF - Lærings- og mestringssenteret

* 1. Har du blitt henvist til STHF Lærings- og mestringssenteret for ME/CFS/long-covid i løpet av de siste 5 år (2017-2022)?

- Ja, til LMS i Skien
 Ja, til LMS på Notodden
 Nei

STHF - Fysikalsk medisinsk poliklinikk, Porsgrunn

*** 1. Har du blitt henvist til STHF Fysikalsk medisinsk poliklinikk i Porsgrunn for ME/CFS/long-covid i løpet av de siste 5 år (2017-2022)?**

- Ja
 Nei

STHF - DPS

*** 1. Har du blitt henvist til STHF DPS, for CFS/ME/long-covid i løpet av de siste 5 år (2017-2022)?**

- Ja, DPS Porsgrunn
 Ja, DPS Seljord
 Ja, DPS Notodden
 Ja, DPS Skien
 Ja, DPS Vestmar-Stathelle
 Nei

STHF - Nevrologi, Skien

*** 1. Har du blitt henvist til STHF Nevrologi i Skien for CFS/ME/long-covid i løpet av de siste 5 år (2017-2022)?**

- Ja
 Nei

STHF - Infeksjonsavdeling/poliklinikk, Skien

*** 1. Har du blitt henvist til STHF infeksjonsavdeling i Skien for ME/CFS/long-covid i løpet av de siste 5 år (2017-2022)?**

- Ja
 Nei

STHF - Barneavdelingen

*** 1. Har du blitt henvist til STHF Barneavdelingen i Skien for CFS/ME/long-covid i løpet av de siste 5 år (2017-2022)?**

- Ja
 Nei

STHF - Barne og ungdomspsykiatrisk (BUP)

* 1. Har du blitt henvist til STHF Barne og ungdomspsykiatrisk (BUP), for CFS/ME/long-covid i løpet av de siste 5 år (2017-2022)?

- Ja, BUP Porsgrunn
- Ja, BUP Notodden
- Ja, BUP Skien
- Ja, BUP Vestmar
- Nei

STHF - Annen avdeling

* 1. Har du blitt henvist til en annen avdeling ved Sykehuset Telemark for din ME eller kronisk utmattelsessyndrom i løpet av de siste 5 år (2017-2022)? Hvilke?

- Ja
- Nei

1. Til hvilken annen avdeling ved Sykehuset Telemark har du blitt henvist for CFS/ME/long-covid?

22u9 CFS/ME/long-covid ved Sykehuset i Vestfold og Telemark Sykehus

Bakgrunnsopplysninger - Hvem er du?

1. Hvem er du eller hun/han som du svarer for?

- Kvinne/jente
- Mann/gutt
- Annet

* 2. Alder

Bakgrunnsopplysninger

Voksne

1. Hvor mye tid bruker du på følgende aktiviteter pr. uke vanligvis i de siste 6 måneder?

	0 timer	1-2 timer	2-5 timer	5-10 timer	10-20 timer	20-30 timer	mer enn 30 timer
Yrkes aktivitet, arbeid - pr. uke	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utdanning - pr. uke	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Frivillig arbeid - pr. uke	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Husarbeid - pr. uke	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ulønnet omsorgsarbeid, for syke, eldre eller funksjonshemmede både i og utenfor egen husholdning - pr uke	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fritidsaktiviteter/trening - pr. uke	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sosialt samvær med venner og familie - pr. uke	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lesing, fjernsyn, data, lekning, rolige hobbyaktiviteter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2. Inntektskilde, vanligst i de siste 6 måneder

	0%	1-25%	25-49%	50-74%	75-100%
Lønnet arbeid	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uføretrygdet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Avklarings/sykepenger	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dagpenger ved arbeidsledighet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pensjon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sosial stønad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Studielån/stipend	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Forsørget / ingen inntekter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

* 3. Bosituasjon, vanligst i de siste 6 måneder

- Bor sammen med andre (familie eller venner)
- Bor alene
- Bor i omsorgsbolig
- Bor på institusjon
- Annet

Bakgrunnsopplysninger

Barn/ungdom

1. Hvor mye tid bruker du på følgende aktiviteter pr. uke vanligvis i de siste 6 måneder?

	0 timer	1-2 timer	2-5 timer	5-10 timer	10-20 timer	20-30 timer	mer enn 30 timer
Skole/studie, lekser - pr. uke	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fritidsaktiviteter/trening - pr. uke	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sosialt samvær med venner og familie - pr. uke	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lesing, fjernsyn, data, lekning, rolige hobbyaktiviteter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2. Bosituasjon, vanligst i de siste 6 måneder

- Bor sammen med andre (med familie eller venner)
- Bor alene
- Bor i omsorgsbolig
- Bor på institusjon
- Annet

Takk for deltakelse!

Da var du ferdig!

Tusen takk for at du ville svare på spørsmålene og har villet dele dine erfaringene med oss.

Med vennlig hilsen,

ME-foreningen ved regionlagene Vestfold og Telemark

Vedlegg 2

Canadakriterier

Respondentene tilfredsstillter Canadakriterier hvis de har hatt følgende symptomer i minst 6 måneder:

- Utmattelse (Uforklarte, tilbakevendende eller vedvarende fysisk og mental utmattelse/ energisvikt som reduserer daglige aktivitetsnivå med minst 50%)
- Anstrengelsesutløstsymptomforverring/ PEM - «Post Exertional Malaise»
- Søvnforstyrrelser (forstyrret døgnrytme, innsovnings vansker, ikke uthvilt etter søvn eller endret søvnmønster)
- Smerter (eller ubehag) (muskelsmerter, leddsmerter eller hodesmerter –annerledes enn før sykdomsstart)

I tillegg minst to nevrologiske, kognitive eller sensoriske symptomer:

- Kognitive symptomer
 - Nedsatt korttidshukommelse eller konsentrasjon
 - Desorientering eller forvirring
 - Vansker med å bearbeide informasjon
 - Vansker med å finne ord eller periodevis taleproblemer
- Nevrologiske og sensoriske symptomer
 - Muskelsvakhet eller muskelrykninger
 - Svimmelhet eller balanseproblemer
 - Sanseforstyrrelse, vansker å fokusere synet eller nummenhet/kuldefølelse
 - Overømfintlighet for lyd, lys, lukt eller stress

I tillegg, for to av autonome, neuroendokrine eller -immunologiske symptomer, minst et symptom:

- Autonome symptomer - ortostatisk intoleranse
 - Blodtrykksfall ved overgang fra liggende til stående stilling
 - Drastisk økt hjerterefrekvens ved overgang fra liggende til stående stilling
 - Blodtrykksfall etter å ha stått oppreist en stund
 - Ørhet/svimmelhet
- Andre autonome symptomer
 - Ekstrem blekhet, kvalme, magesmerter eller irritabel tarm
 - Skjelvinger med eller uten hjertebankfølelse
 - Kortpustethet eller pustevansker
 - Blæreforstyrrelser eller hyppig nattlig vannlating
- Neuroendokrine symptomer
 - Unormal kroppstemperatur og tydelige døgn-variasjoner, svettetokter, feberfølelse eller kalde bein/ armer
 - Varme- eller kuldeintoleranse
 - Markert vektendring, anoreksi eller unormal appetitt
 - Forverring av symptomer ved stress/ belastninger
- Immunologiske symptomer
 - Ømme lymfeknuter på hals/armhuler
 - Periodevis sår hals
 - Gjentakende Influensalignende symptomer
 - Generell sykdomsfølelse
 - Nye eller endrete allergisymptomer
 - Nye overfølsomhet for medisiner eller kjemikalier