

# Helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten 2018

## Spørsmål til lederen av kompetansetjenesten

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

<b>Navn på tjenesten:</b>	Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME
<b>Lokalisering:</b>	HSØ; Oslo universitetssykehus; Aker og Rikshospitalet
<b>Tjenestens innhold og organisering</b>	
1. Gi en kort beskrivelse av organisering og bemanning av tjenesten.  Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME er organisert i Barne- og ungdomsklinikken, men utgår fra CFS/ME senteret på Aker (voksne) og CFS/ME-teamet på Barneavdeling for nevrofag. Alle som arbeider i kompetansetjenesten arbeider også i klinikken. Det er nedsatt en arbeidsgruppe som for tiden består av to representanter fra voksenmiljøet på Aker og to representanter fra Barne- og ungdomsklinikken. Total stillingsprosent fra Aker er 60 % (20 % + 40 %) og fra barne- og ungdomssiden 50 % (30 % + 20 %). I tillegg har tjenesten en sekretær i 50 % stilling.	
2. Angi en prosentvis fordeling mellom tjenestens viktigste oppgaver. <ul style="list-style-type: none"><li>• Bygge opp og formidle kompetanse. 20 %</li><li>• Delta i forskning og etablering av forskernettverk. 15%</li><li>• Bidra i relevant undervisning. 20%</li><li>• Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere. 20 %</li><li>• Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester. 15%</li><li>• Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis. 10%</li></ul>	
3. Inngår nasjonal pasientbehandling som en del av tjenesten? (ja/nei – dersom svaret er ja –	

beskriv behandlingstiltak)

Nei

### Kompetansespredning

4. Beskriv den primære målgruppen for tjenestens virksomhet knyttet til veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning?

Den primære målgruppen for tjenestens virksomhet har vært helsepersonell, både i primærhelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten. Det er etablert nettverk for ergoterapeuter, fysioterapeuter, barneleger og CL-team knyttet til barneavdelinger. Videre er det etablert nettverk for rehabiliteringsinstitusjoner. Vi har i mindre grad lyktes i å nå fastleger.

Selv om helsepersonell oppfattes som den primære målgruppen, anser Kompetansetjenesten at det også er viktig med kompetansespredning til andre tjenesteytere, som NAV og skole, og til pasientgruppen og til almenheten.

5. Beskriv hvilke virkemidler tjenesten benytter for å nå denne målgruppen. Det bes om at plan for kompetansespredning legges ved rapporteringen og merkes vedlegg 1.

Tjenesten har arrangert nettverkssamlinger med forelesninger mtp kunnskaps- og kompetansespredning. Videre har vi arrangert helsepersonellkurs i egen region, og deltatt i planlegging og gjennomføring av helsepersonellkurs i andre regioner. Vi tar i mot henvendelser fra pasienter, pårørende og helsepersonell, og forsøker å veilede lokalt hjelpeapparat. Dette gjelder både primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Tjenesten har også skrevet populærvitenskapelige artkler (se vedlegg 2).

Tjenesten har nylig tatt initiativ til opprettelse av et Nasjonalt nettverk for utmattelse av ukjent årsak. Her vil alle regionsykehus være representert, samt fastleger og brukerrepresentanter. Formålet med nettverket vil være å utveksle erfaringer og komme frem til felles pasientforløp i alle regioner.

Se forøvrig vedlegg 1.

### Forskning

6. Gi en kort beskrivelse av tjenestens forskningsvirksomhet og i hvilken grad dette involverer kliniske fagmiljø i andre helseregioner.

Kompetansetjenesten har vært involvert i Rituximab-studien som utgikk fra Haukeland universitetssykehus. Fagmiljøene ved alle regionsykehusene samt Notodden sykehus har deltatt i denne studien.

Kompetansetjenesten er involvert i etterundersøkelse av barn og unge som fikk CFS/ME diagnosen ved St. Olav eller ved OUS i tidsrommet 1.1.2013-31.12.2017 og som var 12-18 år på

utredningstidspunkt. Prosjektet utgår fra fra St Olav, og involverer fagmiljøet både der og i Oslo.

Kompetansetjenesten samarbeider med CFS/ME Biobank/Tematisk register, CFS/ME senteret Aker, med analyser av kliniske data i prosjektet: "Sykdoms/symptom karakteristika og psykososiale faktorer- beskrivelse og sammenlikning av CFS/ME pasienter og friske kontroll". I tillegg er et par mindre prosjekt om blant annet kortisol analyser og mindfulness intervensjoner under arbeid.

Det har over lengre tid også vært, og er fremdeles, et samarbeid med en forskergruppe ved DePaul University, USA: "Utforskning av klassifisering, symptombeskrivelse og grupperinger av pasienter med ME/CFS".

Kompetansetjenesten er også samarbeidspartner/involvert i prosjektene "Genetic studies in CFS/ME to investigate the potential involvement of the immune system and reveal biomarkers" og ME-pasienter og immunsystemet: ImmunoME" som er ledet av professor Benedicte Lie OUS/UiO. I tillegg er Kompetansetjenesten involvert i FAFO's Behov-ME-prosjekt: "Individuals and families affected by CFS/ME: Population characteristics, service use and needs.

Kompetansetjenesten samarbeider med sentra i utlandet og har flere publikasjoner siste år. Kompetansetjenesten er også representert i nettverket European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE; COST Action CA15111).

### Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet

7. Gi en kort beskrivelse av de dokumentasjonssystemer/verktøy som tjenesten benytter for å overvåke resultater av utredning og behandling og effekt av tjenestens virksomhet (se Veilederen s. 16 + 17 - §4-6)

Det er utarbeidet en quest-back som vil bli sendt til alle helseforetak for å få en oversikt over hvilket tilbud pasientgruppen har i spesialisthelsetjenesten. Dette vil kunne si oss noe om alle helseforetak har et tilbud til pasientgruppen, og også noe om hvilket tilbud de har. Vi har foreløpig ikke funnet noen måte å nå primærhelsetjenesten for å sikre at pasientgruppen også har en tilfredsstillende oppfølging der, men vi arbeider med å finne en måte å undersøke dette på også.

I samme quest-back vil vi spørre om hva helseforetakene ønsker fra Kompetansetjenesten, og om de er fornøyd med tjenesten.

8. Gi en oppsummert beskrivelse av hvilke resultater tjenesten har oppnådd (se Veilederen s. 17). Det bes om at dokumentasjon for oppnådde resultater vedlegges og merkes vedlegg 2. Dersom det vises til dokumentasjon som er publisert, kan det benyttes referanse til hvor relevant dokumentasjon er tilgjengelig.

\*Likeverdig tilgjengelighet til kompetanse: Tjenesten bistod Helsedirektoratet i ferdigstillingen av Nasjonal veileder for CFS/ME. Denne danner grunnlag for informasjonsspredning og veiledning til helsetjenesten.

Det er utarbeidet informasjonsmateriell som ligger på vår nettside. Kompetansetjenesten

har overtatt ansvaret for pasientinformasjon om CFS/ME i den nye nasjonale fellesløsningen «Felles nettløsning for spesialisthelsetjenesten». Vi har sammen med kommunikasjonsrådgivere ved OUS arbeidet med nye tekster, og disse vil bli lagt ut ved neste endringsprosess i tidsrommet 15. mars.-15. mai. Videre har vi, sammen med representanter fra de andre regiosykehusene, laget en e-læringspakke om CFS/ME.

\*Kompetanseoppbygging: Tjenesten er involvert i forskning.

\*Kunnskaps- og kompetansespredning til hele helsetjenesten: Tjenesten har initiert opprettelse av flere fagnettverk som er med på å bygge opp kompetansen i hele landet. Vi har arrangert helsepersonellkurs i egen region og bidratt i planlegging og gjennomføring av kurs i andre regioner. Vi deltar på kurs og konferanser der vi blir invitert til å holde innlegg om CFS/ME. Videre har vi skrevet populærvitenskapelige artikler, og vi er blitt intervjuet av media ved flere anledninger.

9. Beskriv hvilke tiltak som er iverksatt for å videreføre kompetansetjenestens arbeid i alle helseregionene.

Det er etablert regionale kompetansenettverk for CFS/ME i Helse Nord og i Helse Vest. Det etablerte Nasjonale nettverket for utmattelse vil også være med på å videreføre arbeidet i alle helseregioner.

10. Dersom det er behov for å videreføre kompetansetjenestens virksomhet, gi en beskrivelse av hvorfor dette er nødvendig (se Veilederen s. 15 + 16). Legg ved dokumentasjon for behov og en tidsplan for gjennomføring. Det bes om at dokumentasjonen legges ved rapporteringen og merkes vedlegg 3.

Tall fra NPR viser at det i tidsrommet 2008-2014 vært en kraftig økning i antall pasienter som får diagnosen CFS/ME. Selv om det fortsatt ikke eksiterer en medisin som kurerer CFS/ME, vet vi i dag mye om hvordan vi kan hjelpe pasienter og pårørende slik at de får en bedre hverdag og i beste fall blir friske. Allikevel er det fortsatt en viss uvilje i helsevesenet til å prioritere pasientgruppen, og mange føler seg hjelpeløse i møtet med den enkelte pasient. Det er fortsatt mye ugjort, både mht kompetansespredning til spesialisthelsetjenesten, men i enda større grad til primærhelsetjenesten, NAV og skole. Se vedlegg 3.

### **Tilleggsinformasjon**

11. Beskriv evt. andre nasjonale kompetansetjenester eller behandlingstjenester som har oppgaver innenfor denne tjenestens faglige ansvarsområde?

Tjenesten samarbeider med Nasjonale kompetansetjeneste for sammensatte symptomlidelser og Nasjonal kompetansetjeneste for komplekse, alvorlige psykosomatiske tilstander hos barn. Vi opplever ikke at disse tjenestene har oppgaver innenfor vår tjenestes faglige ansvarsområde.

12. Er det gjort en formel ansvarsavklaring med disse tjenestene? Hvis ja, gi en kort beskrivelse

Nei

13. Eventuelle andre forhold som er viktig å kjenne til ifm en helhetlig gjennomgang av denne nasjonale kompetansetjenesten?

Det er mye diskusjon rundt CFS/ME; om det i det hele tatt er en egen entitet, og om det er en "somatisk sykdom" eller en "psykisk sykdom". Tjenesten forsøker å være åpen overfor både biologiske forståelsesmodeller og mer bio-psyko-sosiale tilnærminger. Tjenesten får regelmessig kritikk fra begge "leirene". Nettopp det at CFS/ME er en så omstridt diagnose, gjør at vi mener det fortsatt er behov for en Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME.

Se for øvrig vedlegg 3.

### Signering av ansvarlig leder

Dato og navnet på den som har skrevet denne tilbakemeldingen:

280218 Ingrid B. Helland

### Vedlegg

Det bes om følgende vedlegg:

- Tjenestens plan for kompetansespredning - vedlegg 1
- Dokumentasjon for oppnådde resultater - vedlegg 2
- Dokumentasjon for at helsetjenesten fortsatt er kompetansesvak - vedlegg 3

040118 arl

## Kompetansespredningsplan – Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME

Tall fra Norsk Pasientregister (NPR) kan tyde på at forekomsten av CFS/ME har økt de siste årene. Allikevel er det fortsatt lite kompetanse om sykdommen, både i spesialisthelsetjenesten og i primærhelsetjenesten.

Kompetansetjenesten skal bygge opp og spre kompetanse om CSF/ME til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere, samt overvåke og formidle behandlingsresultater i tillegg til å bidra i forskning og etablering av forskernettverk.

Tjenesten skal bidra til å øke kvaliteten på utredning, diagnostisering og rådgivning/behandling av pasienter med CFS/ME, og bidra til at det etableres gode pasientforløp i alle helseregioner. Det skal særlig legges vekt på tjenesteutvikling til barn og unge og personer med en mer kompleks eller alvorlig grad av sykdommen. Kunnskapsoverføring til NAV, skole, pleie- og omsorgstjenesten skal vektlegges.

Det er et mål at det bygges opp faglige nettverk i alle helseregioner slik at disse på sikt kan videreføre arbeidet regionalt.

*Denne planen er utarbeidet i samarbeid mellom Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME og faglig referansegruppe oppnevnt for tjenesten.*

Dato: 28. februar 2018

Kompetansespredningstil tak	Målgrupper	Virkemidler/metoder/samhandling	Tidsaspekt
Nettbasert informasjon	Helsepersonell Publikum	Tjenesten har sin egen nettside <a href="https://www.oslo-universitetssykehus.no/kompetanseCFSME">https://www.oslo-universitetssykehus.no/kompetanseCFSME</a>  Tjenesten har bistått Helsedirektoratet i ferdigstilling og revidering av Nasjonal veileder for CFS/ME.	Oppdateres jevnlig

Vedlegg 1

		<p><a href="https://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/cfs-me/Sider/default.aspx">https://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/cfs-me/Sider/default.aspx</a></p> <p>Det er utarbeidet en e-læringspakke <a href="https://www.cfsme.helsekompetanse.no">https://www.cfsme.helsekompetanse.no</a>. Denne er primært beregnet på pasienter og pårørende, men også helsepersonell vil ha nytte av denne.</p> <p>Det er utarbeidet brosjyrer som ligger på vår nettside. Det planlegges 2-3 nye brosjyrer. Brosjyrene har ikke «riktig» format, og dette skal rettes opp.</p> <p>Utarbeide nasjonal pasientinformasjon</p> <p>Legge ut videoopptak av forelesninger/intervjuer på hjemmesiden, evt live streaming</p>	<p>Oppdateres våren-18</p> <p>I løpet av 2018</p> <p>Våren-18</p> <p>2019-2022</p>
Kurs og kompetansespredning	Tverrfaglig helsepersonell (leger, psykologer, ergoterapeuter, fysioterapeuter)	<p>Delta og forelese på emnekurs for leger CFS/ME i regi av sykehusene i Vestfold og Telemark.</p> <p>Delta og forelese på CFS/ME fagkonferansen, 18.- 19. april 2018 i</p>	<p>Februar -18</p> <p>April -18</p>

Vedlegg 1

		<p>Kristiansand.</p> <p>Delta og forelese på regionalt fagutviklingskurs 14. og 15. mars 2018 for skole- og helsepersonell i Helse Midt Norge St. Olavs Hospital.</p> <p>Delta og forelese på «Fagdag om utmattelse og CFS/ME i Bodø 22. mars</p> <p>Delta i debatt i Norsk Forening for Allmenntmedisin sitt emnekurs for allmennleger i Tønsberg</p> <p>Forelese på kurs i regi av NAV Hedmark for fastleger og NAV-veiledere</p> <p>Delta i planlegging og gjennomføring av regional nettverkskonferanse i Tromsø 2 dager.</p> <p>Helsepersonellkurs i regi av Kompetansetjenesten HSØ</p> <p>Vi vil strekke oss langt for å imøtekomme forespørsler om å holde innlegg/undervisning i hele landet.</p>	<p>Mars -18</p> <p>Mars-18</p> <p>April-18</p> <p>September-18</p> <p>November-18</p> <p>Høsten-18</p> <p>2018-2022 Mars-18 September-18</p>
--	--	--	--



Vedlegg 1

		<p>Videreføre nettverksmøter for</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-ergoterapeuter</li> <li>-fysioterapeuter</li> <li>-barneleger og CL-team</li> <li>-rehab institusjoner</li> </ul>	<p>Mai-18 Høsten-18</p>
Pasientforløp	Spesialisthelsetjenesten	<p>Det er etablert et Nasjonalt nettverk for utmattelse av ukjent årsak med representanter fra alle regionsykehusene. Gruppen vil bli utvidet til 3-4 representanter fra disse sykehusene, og i tillegg enkelte fastleger og representanter fra brukerorganisasjonene. Vi planlegger 5-6 møter frem til sommeren -19. Formålet er å få standardiserte pasientforløp i alle helseregioner. Det er også planlagt en evaluering av dette, og en helseøkonom fra St Olav er derfor også med i nettverket.</p>	20018 og deler av 2019
Tilbud til pasientgruppen	Spesialisthelsetjenesten	<p>Vi vil gjøre en quests-back som sendes til alle helseforetak med spørsmål om hvilket tilbud de har til pasientgruppen.</p>	Vinter/vår 2018
	Primærhelsetjenesten	<p>Kompetansetjenesten vil i større grad søke opp representanter fra primærhelsetjenesten for informasjonsspredning og veiledning. Dette vil vi gjøre ved bl.a. å ta kontakt med Norsk Forening for Allmenmedisin og via allerede etablerte nettverk for</p>	2018-2022

Vedlegg 1

		ergoterapeuter og fysioterapeuter.	
	Skole	Manglende kunnskap om CFS/ME i skolen har hatt uheldige konsekvenser for barn og unge. Vi vil øke innsatsen mot skolen, og arbeide for bedret kommunikasjon mellom skole og helsevesen.	2018-2022
	NAV	Vi vil fortsette arbeidet i forhold til NAV, både mtp pleiepenger for foreldre, arbeidsavklaringspenger (AAP) og uføretrygd.	2018-2022
Regionale nettverk	Helsetjenesten	Det er etablert regionale nettverk i Helse Vest og Helse Nord. Tjenesten vil arbeide for at det også opprettes regionale nettverk i Helse Midt og Helse Sør-Øst.	2019-2022
Forskning		Kompetansetjenesten er involvert i flere prosjekter og dette arbeidet vil bli kontinuert. Det vil også bli søkt om støtte til nye prosjekter. Kompetansetjenesten er representert i forskernettverket European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE; COST-15111) Vi håper på å få skrevet minst 2-3 vitenskapelige og/eller populærvitenskapelige artikler i løpet av 2018 og videre fremover	2018-2022

## **Dokumentasjon på aktivitet i 2012-2017**

### **Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME**

#### **Undervisning /kurs/konferanser:**

Kompetansetjenesten har helt siden oppstarten i 2012 deltatt på LMS-kurs for voksne og for barn/unge årlig i egen region. Tjenesten har, sammen med representanter fra de andre regionsykehusene, utarbeidet en mal for hva et LMS-kurs bør inneholde (se egen nettside: [www.oslo-universitetssykehus.no/kompetanseCFSME](http://www.oslo-universitetssykehus.no/kompetanseCFSME))

Det er holdt flere helsepersonellkurs hvor kompetansetjenesten har bidratt, både i egen region og i andre regioner (Helse Nord, Helse Vest). Vi har arrangert årlige forskningskonferanser, og ellers bidratt på konferanser der vi er blitt invitert til å holde innlegg (bl.a. Nordisk barnenevrologikonferanse, Primærmedisinsk uke, NAV-leger, R-BUP, Nasjonalt nettverk for smerte).

Vi har bidratt i undervisning av leger i spesialistutdanning (barnemedisin og psykiatri), av psykologer og av ergoterapeuter.

I 2017 arrangerte Kompetansetjenesten, sammen med ME-foreningen og Folkehelseinstituttet, en forskningskonferanse over to halve dager. Dette var svært vellykket, og vil bli gjentatt i 2018.

#### **Nettverk**

For å øke kompetansen om CFS/ME har Kompetansetjenesten initiert opprettelsen av flere fagnettverk. Det er opprettet nettverk for ergoterapeuter (2014), rehabiliteringsinstitusjoner (2016), barneleger og representanter fra CL-team på barneavdelinger (2016, i samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for pasienter med sammensatte lidelser og Nasjonal kompetansetjeneste for psykosomatikk og sammensatte lidelser hos barn) og fysioterapeuter (2017).

## Vedlegg 2

Sammen med Nasjonal kompetansetjeneste for pasienter med sammensatte lidelser, har Kompetansetjenesten for CFS/ME nylig etablert et Nasjonalt nettverk for utmattelse av ukjent årsak. Nettverket har representanter fra alle regionsykehusene, men vil bli utvidet til også å ha med fastleger og brukerorganisasjoner. Formålet er å komme frem til felles praksis i alle regioner mtp utredning og diagnostisering.

### **Implementering av nasjonale retningslinjer**

Tjenesten har bistått Helsedirektoratet i ferdigstilling og revidering av Nasjonal veileder for CFS/ME. <https://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/cfs-me/Sider/default.aspx>

Denne danner grunnlag for den informasjon vi gir om CFS/ME.

### **Nettbasert informasjon**

Tjenesten har sin egen nettside <https://www.oslo-universitetssykehus.no/kompetanseCFSME>

Det er utarbeidet en e-læringspakke

<http://cfsme.helsekompetanse.no>

Denne er primært beregnet på pasienter og pårørende, men også helsepersonell vil ha glede av denne.

Det er utarbeidet flere brosjyrer som ligger på vår nettside.

Kompetansetjenesten har bidratt i revidering av Generell veileder i Pediatri ang CFS/ME.

Tjenesten har også sendt inn innspill på læringsmål til ny LIS-utdanning, både via OUS og direkte til Helsedirektoratet.

### **Formidling/oppslag i media**

## Vedlegg 2

- Kari Tveito deltok i programmet Ekko i NRK P2 i mai 2013.
- Ingrid B. Helland ble intervjuet i P4 031013 ang "ME-mødre slår alarm".
- Intervju av Katharina Lien og Ingrid B. Helland, i Tara 2013.
- Ingrid B. Helland ble intervjuet i PLOT # 15 reportasje om CFS/ME 2013.
- Ingrid B. Helland deltok i Østlandssendingen 031013 "ME-mødre slår alarm".  
(Intervjuer/oppslag i media).
- Intervju NRK P2 i Ekko om nye diagnosekriterier 19. februar 2015. (Ingrid B. Helland).
- Intervju Dagsnytt NRK P2 om økning i antall pasienter og lange ventelister 23.juni 2015. (Ingrid B. Helland).
- Intervju NRK angående pasienter og deres møte med NAV 16. desember-15. (Ingrid B. Helland).
- NRK nettoppslag.
- Kronikk i Dagens Medisin, innspill i offentlig CFS/ME debatt 2015. (Elin B. Strand og Ingrid B. Helland)
- Intervju NRK Dagsrevyen om CFS/ME og barnevernet. 2016
- To intervju i lommelegen.no. (2016).
- Intervju NRK Sørlandet med etterfølgende nettoppslag. (Sendt 11.11.16).
- Blogginlegg 31.mai 2016 OUS forskningsblogg: "Diagnostisering av ME- er det noen sak da?" Elin Bolle strand.
- Intervjuet i Dagens Medisin 21.09.17 angående SMILE-studien.

### **Publiserte vitenskapelige artikler:**

[Wyller Vegard B, Helland Ingrid B](#) Relationship between autonomic cardiovascular control, case definition, clinical symptoms, and functional disability in adolescent chronic fatigue syndrome: an Biopsychosoc Med 2013;7(1):5. Epub 2013 feb 7

**Pinxsterhuis, Irma, Strand, Elin Bolle, Stormorken Eva, Sveen U**

From chaos and insecurity to understanding and coping:.... British Journal of Guidance & Counselling, <http://dx.doi.org/10.1080/03069885.2014.987725>

## Vedlegg 2

[Pinxsterhuis I, Sandvik L, Strand EB, Bautz-Holter E, Sveen U](#) Effectiveness of a group-based self-management program for people with chronic fatigue syndrome: A randomized controlled trial. *Clin Rehabil* 2015 Dec 16. Epub 2015 des 16

[Pinxsterhuis I, Hellum LL, Aannestad HH, Sveen U](#) Development of a group-based self-management programme for individuals with chronic fatigue syndrome: a pilot study. *Scand J Occup Ther* 2015 Mar;22(2):117-25. Epub 2015 jan 12

[Jason LA, Sunnquist M, Brown A, Newton JL, Strand EB, Vernon SD](#) Chronic Fatigue Syndrome versus Systemic Exertion Intolerance Disease. *Fatigue* 2015 Jul;3(3):127-141.

**Jason, L.A., McManimen, S., Sunnquist, M., Brown, A., Newton, J. L., & Strand, E. B.** Examining the Institute of Medicine's recommendations regarding Chronic Fatigue Syndrome: *Journal of Neurology and Psychology*, 2015,3(S2), 1-8.

**Leonard A. Jason, Bobby Kot, Madison Sunnquist, Abigail Brown, Jordan Reed, Jacob Furst, Julia L. Newton, Elin Bolle Strand & Suzanne D. Vernon** Comparing and contrasting consensus versus empirical domains. pages 63-74 DOI:10.1080/21641846.2015.1017344, Published online: 26 Mar 2015

**Irma Pinxsterhuis, Elin B Strand and Unni Steen** From Chaos and insecurity to understanding and coping . *British Journal of Guidance & Counselling*, 2015, vol:43; 04, 463-475

**Irma Pinxsterhuis, Elin B. Strand & Unni Sveen** Coping with chronic fatigue syndrome: a review and synthesis of qualitative studies. Online: 27. apr. 2015: pages: 173-188 DOI:10.1080/21641846.2015.1035519

[Pendergrast T, Brown A, Sunnquist M, Jantke R, Newton JL, Strand EB, Jason LA](#) Housebound versus nonhousebound patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *Chronic Illn* 2016 Dec;12(4):292-307. Epub 2016 apr 28

[Kidd E, Brown A, McManimen S, Jason LA, Newton JL, Strand EB](#) The Relationship between Age and Illness Duration in Chronic Fatigue Syndrome. *Diagnostics (Basel)* 2016 Apr 22;6(2). Epub 2016 apr 22

## Vedlegg 2

Jason LA, McManimen S, Sunnquist M, Brown A, Furst J, Newton JL, Strand EB Case definitions integrating empiric and consensus perspectives. *Fatigue* 2016;4(1):1-23. Epub 2016 jan 19

Fluge Ø, Mella O, Bruland O, Risa K, Dyrstad SE, Alme K, Rekeland IG, Sapkota D, Røslund GV, Fosså A, Ktoridou-Valen I, Lunde S, Sørland K, Lien K, Herder I, Thürmer H, Gotaas ME, Baranowska KA, Bohnen LM, Schäfer C, McCann A, Sommerfelt K, Helgeland L, Ueland PM, Dahl O, Tronstad KJ Metabolic profiling indicates impaired pyruvate dehydrogenase function in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome. *JCI Insight* 2016 Dec 22;1(21):e89376. Epub 2016 des 22

**Strand EB, Lillestøl K, Jason LA, Diep LM, Valla SS, Sunnquist M, Herder I, Helland I, Tammen T.** Comparing the DePaul Symptom questionnaire with Physician Assessment - A preliminary Study *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 2016

**Thorpe T, McManimen S, Gleason K, Stoothof J, Newton JL, Strand EB, Jason LA** Assessing current functioning as a measure of significant reduction in activity level *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 2016 vol 4(3) p175-188

O'connor K, Sunnquist M, Nicholson L, Jason LA, Newton JL, Strand EB Energy envelope maintenance among patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome: Implications of limited energy reserves. *Chronic Illn* 2017 Jan 01. Epub 2017 jan 1

Jason LA, McManimen S, Sunnquist M, Newton JL, Strand EB Clinical Criteria Versus a Possible Research Case Definition in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. *Fatigue* 2017;5(2):89-102. Epub 2017 mar 6

Scheibenbogen C, Freitag H, Blanco J, Capelli E, Lacerda E, Authier J, Meeus M, Castro Marrero J, Nora-Krukke Z, Oltra E, Strand EB, Shikova E, Sekulic S, Murovska M The European ME/CFS Biomarker Landscape project: an initiative of the European network EUROMENE. *J Transl Med* 2017 Jul 26;15(1):162. Epub 2017 jul 26

Jason LA, McManimen S, Sunnquist M, Newton JL, Strand EB

## Vedlegg 2

Examining those Meeting IOM Criteria Versus IOM Plus Fibromyalgia. *Neurology (Ecronicon)* 2017;5(1):19-28. Epub 2017 mar 8

**Pinxsterhuis, Irma; Sandvik, Leiv; Strand, Elin B; Bautz-Holter, Erik; Sveen, Unni**

Effectiveness of a group-based self-management program for people with chronic fatigue syndrome: A randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation* 2017; Volum31(1) 93-103

**Theorell, Jakob; Bileviciute-Ljungar, Indre; Tesi, Bianca; Schlums, Heinrich; Johnsgaard, Mette Sophie; Asadi-Azarbaijani, Babak; Strand, Elin Bolle; Bryceson, Yenan**

Unperturbed cytotoxic lymphocyte phenotype and function in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients. *Frontiers in Immunology* 2017: Volum 8:723, 1-15

## Populærvitenskapelige artikler

**Strand EB, Helland IB**

Pasienter med CFS/ME er ingen ensartet gruppe". **Dagens medisin, februar 2015 (kronikk)**

**Strand EB, Helland IB**

Husbundne har mer symptomer enn ikke-husbundne CFS/ME pasienter. *Best Practice, desember 2017*

**Uvaag, K; Strand EB**

Hva kan fysioterapeuter bidra med for CFS/ME pasienter? *Fysioterapeuten* 2017; Volum 8, 22-24

## Forskning

Kompetansetjenesten samarbeider med flere forskergrupper både nasjonalt og internasjonalt hvor data fra CFS/ME tematisk register og biobank deles med andre forskere. Dette har resultert i flere publikasjoner. Kompetansetjenesten er blant annet involvert i to av forskningsprosjektene som fikk midler gjennom BEHOV\_ME i 2017. I tillegg har tjenesten



## Vedlegg 2

hatt et samarbeid med et forskerteam i USA over flere år hvor data fra CFS/ME senterets Tematiske register og biobank også inngår og hvor man utforsker symptombildet og ulike diagnostiske aspekter ved CFS/ME. Det siste året har tjenesten vært involvert i en oppfølgingsstudie av barn og unge med CFS/ME, som er initiert av forskere og klinikere ved St Olavs Hospital i Trondheim. Kompetansetjenesten er også aktiv i det Europeiske forskernettverket EUROMENE som ble opprettet i 2016. I tillegg har vi påtatt oss veileder oppgaver for studenter og arbeider med egne mindre forskerprosjekt.

CFS/ME-senteret på Aker var involvert i RituxME-studien, også med representanter fra Kompetansetjenesten. Dette var en multisenterstudie som utgikk fra UiB/Haukeland universitetssykehus. Hypotesen var at en undergruppe av pasienter med CFS/ME har et kronisk aktivert immunsystem og vil ha gunstig effekt av behandling av B-lymfocytter med et monoklonalt anti-CD20 antistoff med induksjons- og vedlikeholdsbehandling. Resultatene fra studien er foreløpig ikke publisert, men det er gjort kjent offentlig at behandlingen ikke hadde noen effekt.

Kompetansetjenesten var i 2016 med på en søknad til Horizon 2020 om internettbasert kognitiv terapi til barn og unge med CFS/ME. Prosjektet var forankret ved Universitetet i Bristol, England, og hadde deltakere fra Belgia, Nederland og Spania i tillegg til Norge. Dessverre nådde ikke søknaden opp, men deltakelse i selve søknadsprosessen var svært lærerik. Med bakgrunn i Brexit er det ikke sendt ny søknad. Kompetansetjenesten har også vært representert i brukerpanelet nedsatt av Norges Forskningsråd i forbindelse med utlysningen av forskningsmidler til CFS/ME (BEHOV\_ME).

## Samarbeid med brukerorganisasjoner

Kompetansetjenesten er i dialog med ME-foreningen og MENiN. Vi har bl.a. samarbeidet med ME-foreningen og Helsedirektoratet om å lage brosjyren «Barn og unge med CFS/ME» (<https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfsme/kunnskapsformidling/informasjonsmaterieell>). Vi har også, sammen med Folkehelseinstituttet, samarbeidet om å arrangere forskningskonferanse.



## **Dokumentasjon for at helsetjenesten fortsatt er kompetansesvak i forhold til CFS/ME**

CFS/ME er en tilstand uten sikker og entydig etiologi. Pasientgruppen er heterogen, men pasientene har til felles at de har en langvarig, betydelig, og til tider invalidiserende utmattelse og karakteristiske tilleggssymptomer. Utmattelsen forverres av mental, sosial eller fysisk anstrengelse, og lindres ikke som normalt av hvile. Forverrelsen kan være forsinket med timer eller mer, og restitusjonstiden er forlenget. Generaliserte smerter, søvnforstyrrelser og kognitive problemer er noen av de typiske tilleggssymptomene (Hentet fra Nasjonal veileder for CFS/ME). Det er en kontroversiell diagnose, og det er steile fronter mellom de som ser på ME som en «ekte» sykdom (dvs rent biologisk) og de som har et videre bio-psyko-sosialt syn på CFS/ME. Det har de siste årene vært en polarisert debatt i media, noe som skaper usikkerhet i pasientgruppen, men også blant helsepersonell i forhold til hvordan de skal forholde seg til pasientene. Kompetansetjenesten ser betydningen av å være oppdatert både på ren biomedisinsk forskning og på forskning med et mer bio-psyko-sosialt utgangspunkt.

De råd og anbefalinger, og den kompetansespredningen vi står for, bygger på Nasjonal veileder for CFS/ME utgitt av Helsedirektoratet i februar 2014 og revidert i juni 2015. Siden veilederen ble skrevet, er det tilkommet ny forskning, og det er skrevet flere rapporter (bl.a. IOM sin rapport <https://www.nap.edu/catalog/19012/beyond-myalgic-encephalomyelitischronic-fatigue-syndrome-redefining-an-illness>). Det er imidlertid fortsatt ikke funnet noen enkeltstående forklaring på sykdommen, og det er ikke påvist biomarkører (Scheibenbogen et al; [J Transl Med.](#) 2017 Jul 26;15(1):162. doi: 10.1186/s12967-017-1263-z.). Det er heller ikke funnet noen medisinsk behandling som kurerer sykdommen (Bruun Wyller et al, Report from Norwegian Knowledge Centre for the Health Services (NOKC) No. 09-2006, Castro-Marrero et al, [Br J Pharmacol.](#) 2017 Mar;174(5):345-369. doi: 10.1111/bph.13702. Epub 2017 Feb 1 ). Hittil har bare kognitiv atferdsterapi (KAT) og gradert trening vist seg å ha effekt i større studier på symptomreduksjon og økt aktivitet (Larun et al; [Cochrane Database Syst Rev.](#) 2017 Apr 25;4:CD003200. doi: 10.1002/14651858.CD003200.pub7; Bagnall et al. Qual Saf Health Care 2002; 11: 284-8. ). Heller ikke dette er mirakelkurer. Slike behandlinger har best effekt dersom de tilpasses den enkelte pasients spesifikke kapasitet, utfordringer og motivasjon.

### Vedlegg 3

Nettopp pga av de steile frontene rundt denne sykdommen, mener vi det er behov for en Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME, hvor alle blir hørt. Vi får regelmessig kritikk fra begge «leirene», noe som gjør at vi tror vi til en viss grad klarer å være «nøytrale».

I vårt kliniske arbeid i 3. linjetjenesten møter vi stadig pasienter som opplever at de ikke har møtt forståelse, hverken i spesialisthelsetjenesten eller i primærhelsetjenesten. De forteller om fastleger som ikke forholder seg til diagnosen, og manglende eller feilslått behandling fra ergoterapeuter/fysioterapeuter. Mange opplever også at de blir overlatt til seg selv, uten oppfølging, når diagnosen CFS/ME er stilt.

Også i spesialisthelsetjenesten er det mange som opplever å bli møtt av uforstand grunnet manglende kunnskap om tilstanden. Til tross for stor symptombyrde og betydelige konsekvenser for pasienten selv, men også for familien rundt, blir pasientgruppen nedprioritert mtp ressurstilgang. Dette underbygges av pasientundersøkelser gjort av brukerorganisasjonene, se vedlagte linker (<http://www.me-foreningen.info/ressurser/me-foreningens-rapporter/barn-og-unge-rapport/>

<http://www.me-foreningen.info/ressurser/me-foreningens-rapporter/nav-undersokelsen-2014/>

<http://www.me-foreningen.info/2017/09/05/me-pasienters-erfaringer-med-rehabiliteringsopphold/> (resultatene er foreløpig kun presentert på konferanser)).

Kompetansetjenesten opplever at tilbudet til pasienter med CFS/ME i spesialisthelsetjenesten varierer avhengig av bosted. Tjenesten er i ferd med å kartlegge tilbudet til pasientgruppen ved de forskjellige helseforetakene, og resultatene fra denne undersøkelsen vil bli brukt i arbeidet med å lage felles mal for utredning og diagnostisering av CFS/ME i alle helseregioner. Dette arbeidet vil gjøres i det nylig etablerte Nasjonalt nettverk for utmattelse av ukjent årsak, som har representanter fra alle regionsykehusene. Nettverket vil bli utvidet til også å ha med fastleger og representanter fra brukerorganisasjonene.

### Vedlegg 3

Helsepersonell, spesielt i primærhelsetjenesten, men også i spesialisthelsetjenesten, etterlyser mer kunnskap om sykdommen. Søknaden til kursene/konferansene som er holdt underbygger dette.

Dersom tjenesten blir kontinuert, vil vi i større grad rette kompetansespredningen mot primærhelsetjenesten; til fastleger, men også ergoterapeuter, fysioterapeuter, og mot hjemmesykepleien. Det er også manglende kunnskap hos saksbehandlere i NAV, og også her har Kompetansetjenesten ugjort arbeid.

I vårt arbeid med barn og unge har vi erfart at skolene ofte føler seg hjelpeløse når de skal tilrettelegge for elever med CFS/ME. Vi ser at det har vært for dårlig dialog mellom helsevesen og skole. For at ungdommer ikke skal falle helt ut av skolen, evt komme tilbake til skolen, krever det god tilrettelegging og forståelse fra skolens side. Vi har begynt arbeidet med også å spre kompetanse også mot skolene, men har fortsatt mye ugjort.

Det er fortsatt lite kunnskap om de mest alvorlig syke. Kompetansetjenesten arbeider med å få mer kunnskap om denne gruppen, både via Norsk Forening for Allmenmedisin, og ved å kontakte sykehjem, i første runde i Oslo).

### Tidsplan

Veiledere; verktøy for operasjonalisering av diagnosesystemer	Høsten 2018-2020
Kurs og konferanser	Fortløpende; se vedlegg 1
Arbeid i Nasjonalt nettverk for utmattelse av ukjent årsak	2018-2019
Implementering av utarbeidede retningslinjer for utredning og diagnostisering	2020-2022

Vedlegg 3

Arbeid opp mot primærhelsetjenesten	2018-2022 (vi ser at dette arbeidet vil måtte gå over flere år)
Arbeid opp mot NAV	2018-2022 (hovedvekt 2019)
Arbeid opp mot skole	20218-2022 (hovedvekt høsten 2018 og våren 2019)
«De aller sykeste»	2018-2020
Forskning; delta i egen forskning og spre forskningsresultater.	2018-2022

# Helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten 2018

## Spørsmål til tjenestens faglige referansegruppe

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

<b>Navn på tjenesten:</b>	Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME
<b>Lokalisering:</b>	OUS Rikshospitalet
<p>1. Er det lagt til rette for at referansegruppen kan utøve sin funksjon i tråd med sitt mandat ? (jf. kjernemandat for referansegruppene)</p> <p>Referansegruppen mener dette er vanskelig å oppfylle, da det ikke er lagt til rette for tilstrekkelige ressurser fra arbeidsgiverne til referansegruppen. I kraft av sine stillinger er det likevel lagt til rette for at referansegruppen kan oppfylle deler av sitt mandat.</p> <p>Fra ME foreningen pekes det særlig på:</p> <p>ME-foreningen har ved flere tidligere anledninger påpekt at det har vært vanskelig å vurdere årsrapporten fordi referansegruppen ikke har fått annen informasjon om aktivitetene som er beskrevet i årsrapporten enn nettopp årsrapporten.</p> <p>Referansegruppen involveres ikke i utforming av mål eller langtidsplanlegging av kompetansetjenestens aktiviteter, heller ikke om utforming og innhold i kurs og seminarer, eller om hva slags informasjon som bør deles via kompetansetjenestens nettside. Som medlem av referansegruppen er ME-foreningens representant ikke kjent med om det er satt opp en plan med langsiktige mål, eller om aktiviteter planlegges ad hoc.</p> <p>Det er få møter mellom kompetansetjenesten og referansegruppen, disse møtene har ofte blitt brukt til at referansegruppen rapporterer tilbake til kompetansetjenesten om aktiviteter i sine regioner, men det blir gitt svært lite informasjon den andre veien. Det siste møtet ble i sin helhet viet til diskusjon om hva kompetansetjenesten skulle fylle inn i evalueringsskjemaene.</p> <p>ME-foreningens medlem i referansegruppen har, i motsetning til de andre</p>	

<p>medlemmene, ikke begrensninger på den tiden som kan brukes på gruppens arbeid.</p>
<p>2. Er referansegruppens sammensetning dekkende for kompetansetjenestens ansvarsområde og oppgaver?</p> <p>Ja, med dagens størrelse på referansegruppen anses dette oppfylt. Det har vært noen utfordringer i forbindelse med oppnevning av nye representanter i referansegruppen, og noe diskontinuitet ved relativt store utskiftninger i øyeblikket.</p> <p>I dag er det representanter i referansegruppen fra helseregionene og pasientforeningene. Det bør vurderes om en slik gruppe også innbefatter representanter for skole og Nav.</p>
<p>3. Er det lagt til rette for aktiv brukermedvirkning i referansegruppens arbeid?</p> <p>Ja, gruppen har aktive brukerrepresentanter, men mandatet oppleves for vidt og omfattende. Synspunktene nedenfor fra ME-foreningen deles ikke av hele referansegruppen.</p> <p>Fra ME foreningen framholdes følgende: Disse representantene har svært liten anledning til å påvirke kompetansetjenestens arbeid. Etter vår oppfatning er det ikke tilrettelagt for at referansegruppen kan fylle sitt mandat – da kan heller ikke brukerrepresentantene gjøre det.</p> <p>Representanten for ME-foreningen er sterkt uenig i en del av den informasjonen som deles av kompetansetjenesten, og har erfaring bl.a. fra egne rapporter om at informasjonen kan skade pasientene. ME-foreningen opplever at den har svært liten mulighet til å påvirke kompetansetjenestens arbeid.</p>
<p>4. Hvor ofte arrangeres det møter mellom tjenesten og referansegruppen?</p> <p>To til tre ganger årlig, med minst ett fysisk møte, resten som videomøter. De fysiske møtene fungerer best og har best oppslutning.</p>
<p>5. Får den enkelte helseregion dekket sitt behov for kompetanseoppbygging innenfor kompetansetjenestens ansvarsområde? Gi en kort beskrivelse.</p> <p>Helse Midt opplever at kompetansetjenesten stiller opp på kurs og konferanser og holder innlegg. I Vest og Nord fungerer dette via de regionale kompetansenettverkene.</p> <p>ME-foreningen sitter med et inntrykk av at det er svært ulik kompetanse forskjelliges steder i landet, og at pasientene får svært ulike tilbud om utredning, behandling og oppfølging, både i primær- og spesialisthelsetjenesten. Det er også enorme forskjeller i kunnskap innen Nav og skole.</p>
<p>6. Beskriv hvilke tiltak som er iverksatt for å videreføre kompetansetjenestens arbeid i alle</p>



regionene – evt. nasjonalt.

Både i Helse Vest og i Helse Nord er det opprettet regionale kompetansenettverk som fungerer godt. Det er ikke tilsvarende i Helse Midt, men miljøet ved St Olav arbeider godt ut i HFene. Sykehuset i Vestfold rapporterer om flere kurs og behandlingstibud, dels støttet fra kompetansetjenesten.

Det gjennomføres LMS kurs i alle regioner.

ME-foreningen gjør – utenfor kompetansetjenestens regi – et stort arbeid med å spre informasjon om ME, både når det gjelder nyere forskning, mestring og samfunnspolitiske spørsmål. Foreningen opplever at dens nettsider er godt besøkt.

7. Dersom det er behov for å videreføre kompetansetjenestens virksomhet, gi en begrunnet beskrivelse av hvorfor dette er nødvendig.

Ja, det er behov for videreføring av tjenesten. Referansegruppen vil særlig peke på behov for bedre kontakt og kunnskap i primærhelsetjenesten og utenfor helsetjenesten, slik som NAV og skole. Vi vil også peke på resultater fra ME-foreningens brukerundersøkelse.

Fra ME foreningen framholdes spesielt: ME-pasienter skal følges opp av fastlege etter utredning, men det er mange fastleger som har liten eller ingen kunnskap om ME, eller som ikke «tror på ME» eller som mener at sykdommen er psykisk betinget. Mange pasienter sliter med å finne gode fastleger – selv om noen finnes. Det er manglende kunnskap om ME i skolen, særlig om PEM. Det fører til konflikter om tilstedeværelse å skolen.

¼ av familiene som svarte på ME-foreningens spørreundersøkelse om barn og unge hadde opplevd at konflikter med helsepersonell / skole om ME-syke barns aktivitetsnivå førte til trusler om å bli meldt til barnevernet. 1/5 familier hadde opplevd at det ble sendt bekymringsmelding til barnevernet om deres omsorg for sine ME-syke barn.

ME-foreningens Nav-undersøkelse fra 2014 vitnet om at mange med ME har problemer med å få de ytelsene de har krav på fra Nav. Her ligger problemet både hos Navs rådgivende leger, Nav forvaltning og saksbehandler.

Det pekes også på behov for at kompetansetjenesten kan bidra til mer strukturert kartlegging av kompetanse både på sykehusene og i kommunene.

Totalt sett mener hele referansegruppen inkludert brukerrepresentantene at kompetansetjenesten bør videreføres.

### **Tilleggsinformasjon**

8. Det bes om eventuell tilleggsinformasjon som er viktig å ta hensyn til ved helhetlig

vurdering av denne nasjonale kompetansetjenesten.

Referansegruppen vil særlig peke på at CFS/ME er en kontroversiell diagnose i flere miljøer i helsevesenet, og dette i seg selv gjør kompetansetjenesten viktig. Brukerrepresentantene i referansegruppen framholder spesielt spørsmålet om årsaker til og holdninger til CFS/ME. Kompetansetjenesten er et av få steder der brukerorganisasjoner, helsepersonell og forskere møtes, dette har en stor egenverdi på tross av at ME foreningen er uenig i deler av arbeidet som kompetansetjenesten utfører.

#### **Signering av ansvarlig leder**

Dato og navnet på den som har skrevet denne tilbakemeldingen:

28. februar 2018, Nina Langeland

040118 arl