

Oppsummering av spørreundersøkelse

Våren 2019 ble det foretatt en spørreundersøkelse og sendt ut spørreskjema til alle helseforetakene for å kartlegge og få oversikt over hvor det er tilbud til pasienter med langvarig utmattelse og hvilke tilbud som finnes til CFS/ME pasienter spesielt. Det var 30 respondenter fordelt på 18 ulike helseforetak i de ulike regionene (Tabell 1). Elleve respondenter gjelder barn og ungdom. Fire av respondentene er fra psykiske helsevern/DPS (alle voksne); de øvrige er fra somatiske avdelinger. To helseforetak har ikke svart (Finnmarksykehuset og Helse Fonna). En respondent svarte at de ikke aksepterer henvisninger på utmattelse/CFS/ME (Sunnaas), og har derfor ikke fylt ut store deler av skjemaet.

Tilbud fordelt på foretak

Det er 12 av foretakene som oppgir at de har tilbud til voksne mens 11 har tilbud til barn og ungdom. I helse sør-øst er det 8 tilbud til voksne innen somatikken, mens de resterende 6 er fordelt på de andre regionene. Alle barne- og ungdomsavdelingene som har besvart har et tilbud til pasientgruppen. Tilbudene til voksne er fordelt på henholdsvis Avdeling for fysiskalsk medisin og rehabilitering (n=5), Nevrologisk avdeling (n=3), Medisinsk avdeling (n=5), Infeksjonsmedisinsk avdeling (n=1), Avdeling for smerte og symptomlidelse (n=1) og Klinik for psykisk helsevern og rus/DPS (n=4).

Utredning og diagnostisering

Totalt 24 av de som har besvart oppgir at de aksepterer henvisninger på diagnostisk utredning av pasienter med langvarig utmattelse, mens seks har svart nei. Utelukkelse av andre årsaker til symptomer uten å sette diagnosen gjøres hos 12 av 27, mens 19 oppgir at de utelukker andre

symptomer og setter CFS/ME diagnosen. Alle barne-og ungdomsavdelingene som har svart stiller diagnosen CFS/ME.

Tjuefire respondenter oppgir at CFS/ME pasienter inngår i tilbudet til pasienter med langvarig utmattelse. Hos ca halvparten av respondentene (n=13) har CFS/ME pasientene et eget tilbud. Alle respondentene rapporterer at de har poliklinisk utredning, i tillegg er det flere som utreder på sengepost (n=10), ambulant team (n=1)) og annet som f eks dagpasient (n=1), poliklinisk behandlingsforløp over 3-5 dager (n=1) eller tverrfaglig samarbeid i psykosomatisk avdeling (n=1). Totalt 24 av de som har besvart følger den nasjonale veilederen for CFS/ME når det gjelder utredningen, mens fem har laget en egen lokal veileder. Det synes som om denne brukes i tillegg til Nasjonal veileder. For voksne brukes Canada kriteriene fra 2003 av 10 av 19 respondenter og Fukuda-kriteriene brukes av tre. Ni respondenter har ikke oppgitt hvilke diagnosekriterier de benytter, da de ikke stiller diagnosen. Dvs at ved alle voksenavdelinger hvor diagnosen CFS/ME stilles brukes Canada-kriteriene. For barn og unge oppgir ni respondenter at de bruker Jasons' pедиатriske kriterier, og to at de bruker Fukuda-kriteriene. En har ikke oppgitt hvilke kriterier de bruker, og en at de bruker SEID kriteriene, men at de ikke legger vekt på dem men bruker dem mer for å bli kjent med disse.

Lege er alltid involvert i utredning, enten spesialist (26 av 27 som har svart) og/eller LIS (18). Ni har oppgitt at LIS ikke er involvert. I tillegg er en rekke andre faggrupper involvert, som psykolog (n=14), psykiater (n=13) fysioterapeut (n=12), sykepleier (n=6), ergoterapeut (n=6), pedagog (n=3), klinisk ernæringsfysiolog (n=3), sosionom (n=5) og annet, for eksempel musikkterapeut (n=1).

Oppfølging

Rundt halvparten (n=14) av de som svarte hadde en form for oppfølging av CFS/ME pasienter og 11 oppga at de hadde et eget oppfølgingstilbud til andre pasienter med langvarig utmattelse. For CFS/ME pasienter er det i hovedsak snakk om poliklinisk oppfølging (n=14). Når oppfølgingstiltakene blir spesifisert, er det kunnskapsoverføring og rådgivning rundt den enkelte pasient det gjøres mest av. Av tiltak direkte til pasient er det 10 som tilbyr mestringskurs, åtte har kurs for pårørende, og syv har kunnskapsoverføring til skole rundt den enkelte pasient. Når de enkelte tiltakene spesifiseres, er det syv som tilbyr kognitive terapi, tre tilbyr en eller annen form for tverrfaglig poliklinisk tilbud, og fem tilbyr andre former for individuelle tiltak f eks fysioterapi, yoga, hypnoterapi, aktivitetsavpasning eller for eksempel oppfølging av psykolog/psykiater. I 10 av helseforetakene finnes det tilbud om lærings- og mestringskurs og 13 helseforetak henviser pasienter til rehabiliteringsopphold.

Medikamentell behandling

Som svar på hvorvidt helseforetakene anbefaler å prøve noen form for fast medikamentell behandling, er det kun to som har svart, hvorav den ene ikke anbefaler dette.

Kjennskap til Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME

På spørsmål om kjennskap til Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME bekreftet 25 av 29 at det hadde de. Tjue-en av 29 oppga at de hadde behov for tjenester mens åtte oppga at de ikke hadde det. Det som etterspørres er rådgivning, veiledning og second opinion ved diagnostisering.

Kunnskaps oppdatering både mht diagnosekriterier, men også i forhold til forskning og hva som skjer innen feltet er også ønsket. Noen vektla at det å delta på kurs og treffe andre helsearbeidere innen feltet, samt støtte for å stå i feltet og samarbeid med den nasjonale tjenesten rundt utvikling av nye behandlingsopplegg og informasjonsmateriale til pasienter og helsepersonell.

Fokus fremover for Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME

*Bidra til videreutvikling og forbedring av retningslinjer, veileder og til standardisering og utvikling av diagnostiserings- og behandlingsforløp.

*Formidling av oppdatert kunnskap og forskning samt bidra inn i forskning.

*Bidra til kunnskapsspredning og kompetanseheving til involverte institusjoner og system for eksempel skoler eller NAV, men også til pasienter, pårørende og helsepersonell.

Tabell 1

	Besvart	Sykehusavdeling	Aldergrense	Utreder CFS/ME
Helse Nord				
Finnmarkssykehuset voksen	Nei			
Finnmarkssykehuset barn	Nei			
Universitetssykehuset Nord-Norge		Rehabiliteringsavd	Fra 16 år	Ja
Universitetssykehuset Nord-Norge		Barneavdeling	Til 18 år	Ja
Nordlandssykehuset Bodø voksen		Fysikalsk med og rehab	Fra 16 år	Ja
Nordlandssykehuset Bodø barn	Nei			
Helgelandssykehuset		Fysikalsk med og rehab	Fra 15 år/ferdig med VGS	Ja
Helse Midt				
Helse Nord- Trøndelag		Klinikk for psyk helsevern Namsos	Fra 18 år	Ja
Helse Nord- Trøndelag		Barneavdeling	18 år	Ja
St Olav voksen		Avd for smerte og sammensatte symptomlidelser	18 år	Ja
St Olav barn		Barne- og ungdomsklinikken	18 år	Ja
Helse Møre og Romsdal voksen		Nevrologisk avd	18 år	Ja
Helse Møre og	Nei			

Romsdal barn				
Helse Vest				
Helse Førde voksen	Nei			
Helse Førde barn		Barneavdelingen	16-18 år	Ja
Helse Bergen voksen	Nei			
Helse Bergen barn		Barne- og ungdomsklinikken	tom fylte 14 år	Ja
Helse Fonna voksen	Nei			
Helse Fonna barn	Nei			
Helse Stavanger voksen		Infeksjonsavdeling	18 år	Ja
Helse Stavanger barn	Nei			
Helse Sør-Øst				
Ahus voksen	Nei			
Ahus barn		Barne- og ungdomsklinikken	12-18 år	Ja
Sykehuset Østfold voksen		Fysikalsk med og rehab	18 år	Ja
Sykehuset Østfold barn		Barneavdeling	18 år	Ja
Sykehuset Innlandet voksen		Gjøvik med avd	18 år	Utredet; setter ikke diagnose
		Elverum med avd	18 år	Utredet; setter ikke diagnose
		Hamar med avd	18 år	Utredet; setter ikke diagnose
		Nevrologisk avd	18 år	Utredet; setter ikke diagnose
Sykehuset Innlandet barn	Nei			

Vestre Viken voksen		Nevrologisk avd	16-18 år	Utreder; setter ikke diagnose
Vestre Viken barn		Barne- og ungdomsavdeling	18 år	Ja
Sykehuset Vestfold voksen	Nei			
Sykehuset Vestfold barn		Barne- og ungdomsavdeling		Ja
Sykehuset i Telemark voksen		DPS øvre Telemark	18 år	Utreder; setter ikke diagnose
		DPS, Telemark	18 år	Utreder; setter ikke diagnose
		Medisinsk klinikk	15 år/ferdig med VGS	Utreder; setter ikke diagnose
Sykehuset i Telemark barn	Nei			
Sørlandet sykehus voksen	Nei			
Sørlandet sykehus barn		Barne- og ungdomsavdelingen	18 år	Ja
OUS voksen		Indremed poliklinikk	18 år	Ja
OUS barn		Barne- og ungdomsklinikken	18 år	Ja
Sør-Øst		Klinikk for psyk helsevern og rusbehandling		Nei
Sunnaas				Nei