



# Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME)

## Arbeidsrettet rehabilitering

**Forfattere:**

- Morten Nyland, Inghild Follestad, Halvor Næss og Harald Nyland  
Haukeland universitetssjukehus
- Mattias Hutler, Tone Brodal Mongstad  
ReHabiliteringsklinikken Nordås
- Elbjørg Rasmussen  
NAV Arbeidsrådgivning Hordaland
- Ruth Fjose  
Fysioterapeut
- Bente Skjelbred  
ME-nettverket i Norge

**Rapporten er et resultat av prosjektene:**

- Mestring gjennom gruppearbeid 2001/2002  
Støttet av stiftelsen Helse-og Rehabilitering
- Tverrfaglig rehabilitering. Tilbakeføring til studier og arbeid etter  
Giardia-infeksjonen 2004  
Støttet av Helsedirektoratet

## **INNHOLD**

### **1. Sammendrag**

### **2. Rehabiliteringsprinsipper**

- 2.1 Rehabiliteringsprosessen
- 2.2 Utfordringer ved CFS/ME rehabilitering
- 2.3 God brukermedvirkning- ved ME-nettverket i Norge.

### **3. Rehabiliteringsmodell for CFS/ME**

### **4. Klinisk bilde**

- 4.1 Definisjon – diagnosekriterier.
- 4.2 Sykdomslære
- 4.3 Symptomprofil - kartlegging
- 4.4 Fatigue-kartlegging
- 4.5 SF-36 Spørreskjema om helse
- 4.6 Funksjonsnivå - prestasjonsevne
- 4.7 Medisinske vilkår for trygdeytelser

### **5. Behandling**

- 5.1 Informasjon - støtte
- 5.2 Aktivitetstilpasning, pacing
- 5.3 Kognitiv terapi
- 5.4 Mestringsteknikker – selvhjelp
- 5.5 Symptomkontroll
- 5.6 Fysioterapi- Basal kroppskjennskap
- 5.7 Ergoterapi
- 5.8 Kosthold

### **6. Funksjons- og arbeidsevnevurdering**

- 6.1 Internasjonal klassifikasjon og funksjon, funksjonshemming og helse.
- 6.2 Funksjonsvurdering
- 6.3 Daglig aktivitet og deltakelse, mestring og sosial støtte.
- 6.4 Arbeidsferdighetsprofil.

### **7. Arbeidsrettet rehabilitering**

- 7.1 Målsetting
- 7.2 Rammebetingelser
- 7.3 Konkret tilrettelegging på studiested/skole og arbeidsplass

### **8. Litteratur og informasjon**

- 8.1 Generell informasjon
- 8.2 Pasienterfaring
- 8.3 Funksjonsvurdering
- 8.4 Rehabilitering

## 1. SAMMENDRAG

Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) rammer aktive unge i aldersgruppen 15-40 år, flest kvinner, 1-2 tilfeller per 1000 innbyggere. Etter en infeksjonssykdom eller andre påkjenninger utvikles en langvarig utmattelsestilstand, fatigue med uvelhet, helseproblemer. Utmattelsen er belastningsrelatert, det kliniske uttrykk for energisvikt som gir sterkt redusert prestasjons- og yteevne, skiller seg fra subjektiv slitenhet og følelse av tretthet som følge av utbrenthet og depresjoner.

CFS/ME er et distinkt fatigue syndrom, et anerkjent komplekst sykdomsbegrep som er definert gjennom internasjonal ekspertkonsensus ved Kanada-kriteriene. Beskjedne anstrengelser fysisk eller kognitivt gir raskt kraftløshet og nedsatt mobilitet, oppmerksomhetssvikt og redusert arbeidshukommelse, sykdomsfølelse, lang restitusjonstid og hvilebehov. Det er et heterogent syndrom med uvanlig sammensatt og individuelt varierende symptommønster, de patofysiologiske mekanismene er fortsatt lite forstått, men flere årsaksfaktorer, genetiske og utløsende, interagerer.

Fastlege kan stille diagnosen i de fleste tilfellene, kjenner den medisinske og sosiale bakgrunnen, utelukker somatiske og psykiatriske sykdommer som kan gi liknende bilder, står for kontinuitet og medisinsk sikkerhet. Med Kanada-kriteriene som grunnlag har vi utarbeidet et utredningsverktøy for kommunehelsetjenesten som dokumenterer det kliniske bildet.

Det store funksjonstapet fører til tidlig frafall fra skole/studier og arbeidsliv med langtidssykemelding for 2 av 3 pasienter. For å kunne gi en helhetlig funksjonsvurdering bruker vi standardiserte og validerte spørreskjema som dokumenterer fysisk, kognitiv og sosial kapasitet. Vi har god erfaring med utsendelse av spørreskjemaene slik at pasienten kan ta de ferdig utfylt med til konsultasjonen. I den tidlige sykdomsfasen er arbeidsevnen betydelig nedsatt slik at behovet for økonomisk trygghet må sikres i NAV-systemet. Tidlig diagnose, god informasjon og veiledning er viktig for aktiv mestring av denne tilstanden som er ustabil med uforutsigbare svingninger som oppleves frustrerende og dels skremmende, vanskelig å håndtere.

Vi har i 10 år arbeidet for å utvikle et arbeidsrettet rehabiliteringstilbud: som skal bidra til å styrke den enkeltes arbeidsevne og bidra til mestring av helserelaterte og sosiale problemer som kan være til hinder for deltakelse i arbeidslivet, Arbeidsdepartementet 2008. Vår faggruppe har fått erfaring med rehabilitering gjennom 2 prosjekter. "Mestring gjennom gruppearbeid" i perioden 2001-2002 var et samarbeid med ME-Nettverket i Norge og Hagahaugen rehabiliteringssenter Voss. Lærings og mestringskurs, gruppearbeid og fysioterapi med Basal Kroppskjennskap som metode ga deltakerne større bevissthet om sykdommen, fellesskap, bedret mestringsevne og funksjonsevne.

CFS/ME har i likhet med andre kroniske sykdommer som rammer unge uførhet, funksjonssvikt og helseproblemer som utfordring. Et tidlig rehabiliteringstilbud med målstyrte prosesser som involverer flere nivåer og profesjoner sikrer et langsiktig rehabiliteringsforløp. I prosjektet "Giardia 2007" har vi tatt i bruk internasjonal klassifikasjon og funksjon, funksjonshemming og helse, ICF som gir en felles forståelse og et felles begrepsapparat for å kunne koordinere tverrfaglige tiltak. ICF er individrettet og tar utgangspunkt i fysiske og kognitive funksjoner, daglig aktivitet og deltakelse sosialt. Funksjonskartleggingen gjennomføres med en sosial forståelse av hvilken betydning miljøfaktorer og personlige forutsetninger har. Samarbeid med NAV Arbeidsrådgivning var sentral for å kunne gi gode økonomiske rammevilkår og bidra til god brukermedvirkning i standardiserte realistiske aktivitetsplaner. Oppfølging i 5 år for 58 pasienter viser et positivt resultat ved at 40 har fått god fremgang gjennom prosjektperioden.

**Konsekvenser av CFS/ME for helse og funksjon, kartlegging og tiltak i ICF-ramme:**

ICF	Kartlegging av:	Verktøy:	Tiltak:
<b>Kropps-funksjon og kroppens anatomi</b>	- Fatigue	- FSS og FS	- Aktivitetstilpasning, pacing.
	- Kognitiv funksjon	- PASAT, SDMT, SRT	- Tilrettelegging skole, studier og jobb
	- Fysisk funksjon	- 6 min. gangtest, SF-36	- Fysioterapi, millimetertrening, grenser, hvile.
	- Smerte	- VAS	- Smertestillende
	- Depresjon/ angst	- HAD	- Antidepressiva, kognitiv terapi
<b>Aktivitet</b>	Alle oppgaver og handlinger i hverdagen	- COPM - Funksjonsskjema	- Aktiv, handlingsorientert mestringsstrategi
	- i hjemmet		- utvikle nye rutiner
	- i arbeidet		- utvikle nye vaner
	- i fritiden		- forenkle og prioritere mellom oppgaver
	- fysisk aktivitet		- funksjonsvurdering
<b>Deltakelse</b>	- Deltakelse i sosiale sammenhenger, ulike livssituasjoner	- Coping - Funksjonsskjema - WSAS - WRP	- Vektlegge både kortsiktige mål og langsiktige perspektiv
	- familieliv		- Delta på lærings/ mestringskurs
	- fritidsaktiviteter		- Personlig koordinator/ IP
	- organisasjonsliv		- Brukermedvirkning
	- arbeidsliv		- Forsøke aktiv sykemelding - Funksjons-og arbeidsevnevurderinger)
<b>Miljø/om-givelser</b>	- Bosted - Nærmiljø	- ISEL	- Informere familie/venner for at de skal forstå vanskene og ta nødvendige hensyn - Informasjon til arbeidsgiver og studiested - Vektlegge brukerperspektivet
	- Samfunnets krav og forventninger		- Gi informasjon og påvirke holdninger
	- Arbeidslivets krav		- Informere arbeidsgiver
	- Personlige bakgrunn (utdannelse, jobb, og fritidsaktiviteter)	- Samtale med veileder, sosionom, psykolog	- Læring og kompetanseheving, for å realisere mål

FSS ( Fatigue Severity Scale), FS (The Chalder Fatigue Scala), PASAT (Paced Auditory Serial Addition Test), SDMT (Single Digit Memory), SRT ( Selective Reminder Test), Short-Form General Health Survey (SF-36), VAS( Visual Analog Scale), HAD ( Hospital Anxiety and Depression Scale), COPM ( Canadian Occupational Performance Measure), WRP (Work Readiness Profile), WSAS (Work and Social Scale), ISEL( The Interpersonal Support Evaluation List)

Referanse:

Holper L, : Characterization of functioning in multiple sclerosis using the ICF. J Neurol (2010) 257;103-113

## 2. REHABILITERINGSPRINSIPPER

### 2.1 Rehabiliteringsprosessen

**Definisjon:** Stortingsmelding nr. 21 (1998-1999) definerer rehabilitering som ”tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktører samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet”.

Rehabilitering for personer med CFS/ ME bygger på generelle prinsipper i form av:

- Informasjon og veiledning på bakgrunn av pasientens helsetilstand og funksjonssvikt
- Systematisk vurdering av rehabiliteringsbehovet
- Samhandling, opplæring og kommunikasjon for felles faglig forståelse for koordinerte tiltak
- Aktiv brukermedvirkning
- Støtte til pårørende

### 2.2 utfordringer ved CFS/ME rehabilitering.

Mange med CFS/ME kan i stor grad ivareta egen rehabilitering når de får relevant informasjon med grundig forklaring på symptomene, tidlig diagnose og støtte.

De fleste trenger likevel oppfølging over tid og et koordinert tverrfaglig tilbud slik det er beskrevet i heftet med hovedvekt på arbeidsrettet rehabilitering. De sykeste, 1 av 4 pasienter, er bundet til hjemmet med stort funksjonstap, behov for hvile, skjerming og ro. En liten gruppe er sengeliggende, pleietrengende og pårørende får store og krevende oppgaver, har behov for støtte og oppfølging.

- Den generelle utmattelse med liten utholdenhet og uforutsigbare fluktasjoner i tillegg til stressintoleranse krever strukturert planlegging, gradvis progresjon og fleksible rammer
- Aktivitetsoverskridelser og et vedlikeholdt mønster med å presse seg gir regelmessig tilbakefall og forverring med frustrasjon
- Kommunikasjonsferdigheter er redusert, det å lytte, snakke og konsentrere seg er energitappende
- Smerter, andre fysiske plager og søvnforstyrrelse krever særlig tilnærming
- Rehabiliteringen krever kortsiktige målsettinger, men langvarige perspektiv
- Brukermedvirkning er en ressurs og nødvendig for å kunne utforme og gjennomføre tiltak og tjenester

Rehabilitering for pasienter med CFS/ME krever kunnskap og erfaring med de spesielle forhold som gjelder for tilstanden. Oppfølgingen må bli gitt av fagfolk med kompetanse. Generelle treningsråd uten veiledning og struktur kan gjøre situasjonen verre. Behandling og veiledning skal være brukersentrert og god kommunikasjon er essensielt for et godt resultat. Det er viktig med bredde i oppfølgingen, fra symptomforverring, behandling, mestringsråd til oppfølging i sosiale sammenhenger som utdanning og arbeid.

Internasjonale studier har dokumentert hvordan tilstanden påvirker dagligliv, studiekapasitet og arbeidsevne som følge av fysisk og kognitiv svikt og redusert utholdenhet. Det er behov for å utvikle et bredt rehabiliteringsprogram med fokus på arbeidsevne, sosial fungering og miljømessige forhold slik dette blir etterlyst i litteraturen.

## **2.3 God brukermedvirkning - ME-nettverket i Norge v/ Bente Skjelbred**

Dersom M.E.-pasienter og deres pårørende sin situasjon skal bli best mulig ivaretatt - enten dette gjelder på individ-, gruppe- eller samfunnsnivå – mener vi at en grunnleggende respekt for hverandres kunnskaper, erfaringer og ståsted er viktig.

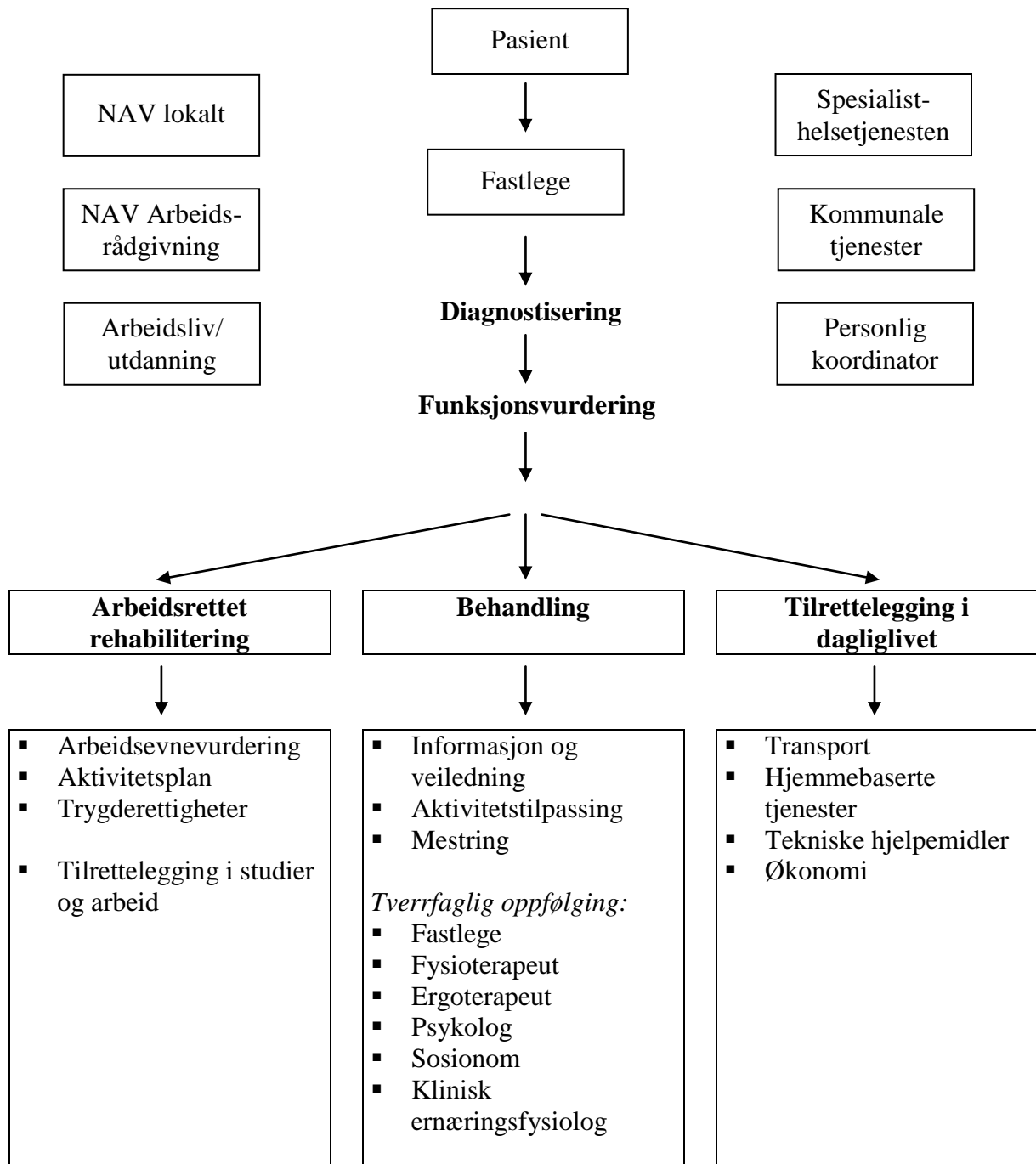
Mange ME-berørte har gjennom flere år opplevd å ikke bli tatt på alvor, eller at egne erfaringer og kunnskaper ikke blir trodd eller ivaretatt verken av helsevesenet eller av sine nærmeste. For fagpersoner kan det oppleves som en stor utfordring å forstå og akseptere at behandlingsprinsipper som gjerne fungerer tilfredsstillende ved andre sykdommer, ikke nødvendigvis er egnet ved CFS/ME. Det er derfor essensielt at fagpersonene har eller tilegner seg grunnleggende og god kunnskap om sykdommen. Det kan kreve stor tålmodighet både av brukerne og fagpersonene i utforming og utprøving av ulike tiltak.

Det er viktig at begge parter – både de som yter og de som skal motta hjelpen – gjenspeiler en gjennomgående åpenhet, samt vilje til å lytte og lære. Samarbeidet må fungere som en kontinuerlig prosess hvor ”veien blir til mens man går”. Samtidig vil noe av det viktigste være at fagpersonene i større grad kan klare å vektlegge og akseptere disse brukernes ønsker og behov. Samarbeider en ikke med brukerne eller får på plass en felles plattform, kommer en som regel ingen vei.

Effektive tiltak for personer med diagnosen CFS/ME må være individuelle og preget av bred tverrfaglig kompetanse. Det er også sentralt at det tidlig i forløpet opprettes en personlig koordinator som kan fungere som et viktig bindeledd mellom pasienten, pårørende og de ulike aktørene involvert i behandlingen/rehabiliteringen.

Dersom kommunen ikke besitter tilstrekkelige kunnskaper om sykdommen og pasientgruppen, er det viktig å utvikle gode rutiner for samhandling, opplærings- og støttesystemer som ivaretar både brukerne og de ansatte. Tjenestene og tiltakene til pasientgruppen må være helhetlig, være virkningsfulle, trygge og preget av god samhandling. Kommunene bør også etablere en god informasjonskanal for kommunens innbyggere om hva de kan bidra med dersom sykdommen og alvorlig funksjonshemming rammer.

### 3. REHABILITERINGSMODELL FOR CFS/ME



## 4. KLINISK BILDE

### 4.1 Definisjon-diagnosekriterier.

Canadian Consensus Criteria, 2003, revidert 2011.

#### 1. Fatigue, utmattelse-anstrengelsesutløst energisvikt.

- a) Daglig aktivitetsnivå er vesentlig redusert som følge av liten utholdenhet, lav terskel for fysisk og mental trettbarhet.
- b) Markert, rask fysisk og/eller kognitiv trettbarhet etter belastning, som kan være minimal som f.eks daglige aktiviteter og enkle mentale oppgaver. Kan være invalidiserende.
- c) Symptomforverring etter anstrengelse med utvikling av influensafølelse, smerte etc.
- d) Lang restitusjonstid, vanligvis 24 timer eller lengre.
- e) Tilbakefall, relaps, kan vare dager, uker, eller lengre.

#### 2. Smerter.

- a) Hodepine av ny type, kronisk og generalisert med nytt mønster.
- b) Smerter lokalisert til muskler, myalgi, senefeste, ledd, mage eller bryst.

#### 3. Søvnforstyrrelser.

- a) Endret søvnmønster: insomni, oppvåkning, drømmer /mareritt, søvn på dagtid.
- b) Våkner ikke uthvilt om morgenen.

#### 4. Kognitiv svikt/nevrologiske manifestasjoner.

- a) Redusert konsentrasjonsevne; vansker med å opprettholde oppmerksomhet, bearbeiding og lagring av informasjon, planlegging. Desorientering og forvirring.
- b) Redusert korttidshukommelse; vansker å huske informasjon, redusert arbeidshukommelse, læring, vanskelig å huske hva en har sagt, må lete etter ord.
- c) Motoriske forstyrrelser; muskelsvakhet, muskelrykninger, ustøhet og balanseproblemer.
- d) Sensoriske forstyrrelser; sanseforstyrrelse, vansker å fokusere synet, overømfintlighet for lyd, lys og stress, nummenhet og kuldefølelse.

#### 5A. Immunologiske symptomer.

- a) Influensafølelse, sår hals og ømme lymfeknuter, kan komme etter belastning.
- b) Gjentatte langtrukne virusinfeksjoner.
- c) Utvikling av nye allergier, overfølsomhet for medisin eller kjemikalier.

#### 5B. Nevroendokrine symptomer.

- a) Endret temperaturregulering, tendens til svettetokter, feberfølelse.
- b) Kalde armer og ben, følsomhet for temperaturendringer.

#### 5C. Autonome symptomer.

- a) Ortostatisk intoleranse, blodtrykksfall i stående stilling, svimmelhet, hjertebank og puste vansker.
- b) Mage-tarmsymptomer, kvalme og smerter, irritabel tarmsyndrom.

**Komorbiditet:** Allergier, reaktiv angst og depresjon, fibromyalgi, irritabel tarm.

Carruthers BM et al: Myalgic encephalomyelitis. International consensus criteria. J. Intern.,2011;1-12.

## 4.2 Sykdomslære

### Fatigue

- Belastningsrelatert utmattelse, fatigue eller mangel på energi.
- Beskjeden aktivitet gir rask kraftløshet og sterk utmattelsesfølelse (sense of effort).
- Klarer ikke presse seg utover tålegrensen (aversion of effort).
- Aktivitets/hvile/restitusjonsmønsteret er brutt, lang restitusjonstid.
- Hetrogen tilstand, flere patofysiologiske mekanismer deltar. Funksjonsendringer er vist i homeostatiske systemer som immunsystemet, HPA-aksen og sentralnervesystemet, sentral fatigue.

### Funksjonssvikt/uførhet

- **Lett funksjonstap:** Normal mobilitet, daglige aktiviteter opprettholdes helt eller delvis.
- **Moderat funksjonstap :** All aktivitet er sterkt redusert, hvileperioder er nødvendige. Allmennsymptomer, smerte og dårlig søvnkvalitet gir redusert livskvalitet.
- **Alvorlig funksjonstap:** 10-25 % har betydelig redusert mobilitet og aktivitetsnivå, sosialt isolert. Enkelte, ca 1 % , er pleietrengende.

### Symptombelastning

- Smerter.
- Søvnvansker.
- Nevrologiske symptomer/kognitiv svikt.
- Sykdomsfølelse/allmennsymptomer/autonome symptomer.

### Uførhet

- Arbeidsevne er sterkt nedsatt med behov for langtidssykemelding og trygdetiltak for 2 av 3.
- Multifaktorielt årsaksmønster til uførhet hvor både holdninger i omgivelsene, økonomiske prioriteringer, krav for innsats i studiesituasjon og på arbeidsmarkedet spiller inn.
- Arbeidsrettet rehabilitering tar utgangspunkt i den medisinske status, pasientens ressurser, kompetanse, funksjonsnivå, prestasjonsevne og prognosevurdering.

### Epidemiologi

- Prevalens 1-2 tilfeller per 1000 innbyggere, 4 nye tilfeller per 100 000 innbyggere, aldersgruppe 15- 45 år, flest kvinner.
- De fleste tilfeller er sporadiske , men epidemiske utbrudd er rapportert.
- Familiær forekomst av inflammatorisk sykdom, allergi og hjerte-karsykdom.
- Utløsende faktorer er infeksjonstilstand (70 %), ofte i kombinasjon med langvarig kronisk stress, i tillegg kan bakgrunnen være traumer, kirurgi eller vaksinasjon.

### Prognose

- Sykdomsforløpet varierer, for de fleste relativt akutt start med langsam bedring.
- Et progressivt sykdomsforløp med gradvis forverring ses hos 10-20 % av pasientene.
- Prognosen er usikker, 40- 60 % får en gradvis bedring, men få, 10-20 % blir helt bra.
- Tidlig diagnose med tiltak og strukturert, tverrfaglig rehabilitering er avgjørende for god prognose.

### 4.3 Symptomprofil- kartlegging (kryss av i rubrikk)

<b>1.</b>	<b>Utmattelse (fatigue).</b>	
	Uforklaring, vedvarende eller tilbakevendende fysisk og mental utmattelse/energisvikt som reduserer daglige aktivitetsnivå med minst 50 %.	
<b>2.</b>	<b>Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og/eller utmattelse</b>	
a)	Unormalt tap av fysisk og mental utholdenhet. Rask muskulær og mental/kognitiv tretthet. Sykdomsfølelse og/eller utmattelse og/eller smerter etter belastning, og lang restitusjonstid.	
b)	Sykdomsfølelse og/eller utmattelse etter anstengelse.	
c)	Symptomforverring etter anstrengelse.	
<b>3.</b>	<b>Søvnforstyrrelser</b>	
	Innsøvningsvansker, ikke uthvilt etter søvn, endret søvnmønster.	
<b>4.</b>	<b>Smerter</b>	
	Muskelsmerter, leddsmerter og hodesmerter av ny type, mønster eller intensitet.	
<b>5.</b>	<b>Nevrologiske/kognitive symptomer</b>	
a)	Svekket korttidshukommelse og konsentrasjonsevne	
b)	Vansker med å bearbeide informasjon, finne ord og periodevis taleproblemer	
c)	Desorientering og forvirring	
d)	Vansker med å finne ord	
e)	Muskelsvakhet og muskelrykninger	
f)	Svimmelhet og balanseproblemer	
g)	Sanseforstyrrelse, vansker å fokusere synet, nummenhet/kuldefølelse	
h)	Overømfintlighet for lyd, lys og stress som kan føre til "krasj" perioder og eller angst	
<b>6. A</b>	<b>Autonome symptomer</b>	
a)	Ortostatisk intoleranse (blodtrykksfall)	
b)	Hjertebank	
c)	Magesmerter, irritabel tarm	
d)	Pustevansker	
e)	Hyppig nattlig vannlating	
<b>6. B</b>	<b>Nevroendokrine symptomer</b>	
a)	Endret temperaturregulering/nattesvette	
b)	Varme/kulde intoleranse	
c)	Anoreksi eller unormal appetitt	
<b>6. C</b>	<b>Immunologiske symptomer</b>	
a)	Ømme lymfeknuter på hals/armhuler	
b)	Periodevis sår hals	
c)	Influensalignende symptomer og generell sykdomsfølelse	
d)	Utvikling av nye allergier	
e)	Overfølsomhet for medisin og/eller kjemikalier	
<b>7.</b>	<b>Symptomforløp</b>	
a)	Tilstanden vart i minst 6 mnd	
b)	Fatigue startet med definert begynnelse i løpet av uker	
c)	Fatigue utviklet seg gradvis	
d)	Utmattelse og symptomer er stabile eller i bedring	
e)	Utmattelse og symptomer har gradvis blitt forverret	

## 4.4 Fatigue - kartlegging

### FATIGUE SEVERITY SCALE (FSS)

Hvor enig/uenig er du i hver av de følgende 9 påstander?

Sett en ring rundt det tallet som passer best, hvor 1 betyr at du er "helt uenig" og 7 betyr at du er "helt enig" i påstanden.

1. Mitt pågangsmot blir dårligere når jeg er utmattet	1	2	3	4	5	6	7
<i>Sterkt uenig</i>							<i>Helt enig</i>
2. Jeg blir utmattet ved anstrengelser	1	2	3	4	5	6	7
<i>Sterkt uenig</i>							<i>Helt enig</i>
3. Jeg har lett for å bli utmattet	1	2	3	4	5	6	7
<i>Sterkt uenig</i>							<i>Helt enig</i>
4. Utmattelse nedsetter min fysiske funksjonsevne	1	2	3	4	5	6	7
<i>Sterkt uenig</i>							<i>Helt enig</i>
5. Utmattelse skaper ofte problemer for meg	1	2	3	4	5	6	7
<i>Sterkt uenig</i>							<i>Helt enig</i>
6. Utmattelse fører til at jeg har dårlig fysisk utholdenhet over lengre tid	1	2	3	4	5	6	7
<i>Sterkt uenig</i>							<i>Helt enig</i>
7. Utmattelse virker negativt inn på mine gjøremål og forpliktelser	1	2	3	4	5	6	7
<i>Sterkt uenig</i>							<i>Helt enig</i>
8. Utmattelse er ett av mine tre mest plagsomme symptomer	1	2	3	4	5	6	7
<i>Sterkt uenig</i>							<i>Helt enig</i>
9. Utmattelse virker negativt inn på mitt arbeid, familie og øvrige sosiale liv	1	2	3	4	5	6	7
<i>Sterkt uenig</i>							<i>Helt enig</i>

#### 4.5 SF-36 SPØRRESKJEMA OM HELSE

**Navn**

**Adresse**

Postnr Poststed

**Utfyllingsdato**

Dag Mnd År

**Fødselsdato**

Dag Mnd År

**INSTRUKSJON:** Dette spørreskjemaet spør om hvordan du ser på din egen helse. Disse opplysningene vil hjelpe oss til å få vite hvordan du har det og hvordan du er i stand til å utføre dine daglige gjøremål.

Hvert spørsmål skal besvares ved å sette en ring rundt det tallet som passer best for deg. Hvis du er usikker på hva du skal svare, vennligst svar så godt du kan.

##### 1. **Stort sett, vil du si at din helse er:**

(sett ring rundt ett tall)

- Utmerket..... 1
- Meget god..... 2
- God..... 3
- Nokså god..... 4
- Dårlig..... 5

##### 2. **Sammenlignet med for ett år siden, hvordan vil du si at din helse stort sett er nå?**

(sett ring rundt ett tall)

- Mye bedre nå enn for ett år siden..... 1
- Litt bedre nå enn for ett år siden..... 2
- Omtrent den samme som for ett år siden..... 3
- Litt dårligere nå enn for ett år siden..... 4
- Mye dårligere nå enn for ett år siden..... 5

**3. De neste spørsmålene handler om aktiviteter som du kanskje utfører i løpet av en vanlig dag. Er din helse slik at den begrenser deg i utførelsen av disse aktivitetene nå? Hvis ja, hvor mye?**

(sett ring rundt ett tall på hver linje)

<b>AKTIVITETER</b>	Ja, begrenser meg mye	Ja, begrenser meg litt	Nei, begrenser meg ikke i det hele tatt
a. Anstrengende aktiviteter som å løpe, løfte tunge gjenstander, delta i anstrengende idrett	1	2	3
b. Moderate aktiviteter som å flytte et bord, støvsuge, gå en tur eller drive med hagearbeid	1	2	3
c. Løfte eller bære en handlekurv	1	2	3
d. Gå opp trappen flere etasjer	1	2	3
e. Gå opp trappen en etasje	1	2	3
f. Bøye deg eller sitte på huk	1	2	3
g. Gå mer enn to kilometer	1	2	3
h. Gå noen hundre meter	1	2	3
i. Gå hundre meter	1	2	3
j. Vaske deg eller kle på deg	1	2	3

**4. I løpet av de siste 4 ukene, har du hatt noen av følgende problemer i ditt arbeid eller i andre av dine daglige gjøremål på grunn av din fysiske helse?**

(sett ring rundt ett tall på hver linje)

	JA	NEI
a. Har du redusert tiden du har brukt på arbeidet ditt eller andre aktiviteter	1	2
b. Har du utrettet mindre enn du hadde ønsket	1	2
c. Har du vært hindret i visse typer arbeid eller andre aktiviteter	1	2
d. Har du hatt vanskeligheter med å utføre arbeidet ditt eller andre aktiviteter (f. eks fordi det krevde ekstra anstrengelser)	1	2

5. I løpet av de siste 4 ukene, har du hatt følelsesmessige problemer som har ført til vanskeligheter i ditt arbeid eller i andre av dine daglige gjøremål (f. eks fordi du har følt deg deprimert eller engstelig)?

(sett ring rundt ett tall på hver linje)

	JA	NEI
a. Har du redusert tiden du har brukt på arbeidet ditt eller andre aktiviteter	1	2
b. Har du utrettet mindre enn du hadde ønsket	1	2
c. Har du ikke arbeidet eller utført andre aktiviteter like nøye som vanlig	1	2

6. I løpet av de siste 4 ukene, i hvilken grad har din fysiske helse eller følelsesmessige problemer hatt innvirkning på din vanlige sosiale omgang med familie, venner, naboer eller foreninger?

(sett ring rundt ett tall)

- Ikke i det hele tatt..... 1  
Litt ..... 2  
En del..... 3  
Mye..... 4  
Svært mye..... 5

7. Hvor sterke kroppslige smerter har du hatt i løpet av de siste 4 ukene?

(sett ring rundt ett tall)

- Ingen..... 1  
Meget svake..... 2  
Svake..... 3  
Moderate..... 4  
Sterke..... 5  
Meget sterke..... 6

**8. I løpet av de siste 4 ukene, hvor mye har smerter påvirket ditt vanlige arbeid (gjelder både arbeid utenfor hjemmet og husarbeid)?**

(sett ring rundt ett tall)

- Ikke i det hele tatt..... 1
- Litt ..... 2
- En del..... 3
- Mye..... 4
- Svært mye..... 5

**9. De neste spørsmålene handler om hvordan du har følt deg og hvordan du har hatt det de siste 4 ukene. For hvert spørsmål, vennligst velg det svaralternativet som best beskriver hvordan du har hatt det. Hvor ofte i løpet av de siste 4 ukene har du:**

(sett ring rundt ett tall på hver linje)

	Hele tiden	Nesten hele tiden	Mye av tiden	En del av tiden	Litt av tiden	Ikke i det hele tatt
a. Følt deg full av tiltakslyst?	1	2	3	4	5	6
b. Følt deg veldig nervøs?	1	2	3	4	5	6
c. Vært så langt nede at ingenting har kunnet muntre deg opp?	1	2	3	4	5	6
d. Følt deg rolig og harmonisk?	1	2	3	4	5	6
e. Hatt mye overskudd?	1	2	3	4	5	6
f. Følt deg nedfor og trist?	1	2	3	4	5	6
g. Følt deg sliten?	1	2	3	4	5	6
h. Følt deg glad?	1	2	3	4	5	6
i. Følt deg trett?	1	2	3	4	5	6

**10. I løpet av de siste 4 ukene, hvor mye av tiden har din fysiske helse eller følelsesmessige problemer påvirket din sosiale omgang (som det å besøke venner, slektninger osv)?**

(sett ring rundt ett tall)

- Hele tiden..... 1
- Nesten hele tiden..... 2
- En del av tiden..... 3
- Litt av tiden..... 4
- Ikke i det hele tatt..... 5

**11. Hvor RIKTIG eller GAL er hver av de følgende påstandene for deg?**

(sett ring rundt ett tall på hver linje)

	Helt riktig	Delvis riktig	Vet ikke	Delvis gal	Helt gal
a. Det virker som om jeg blir litt lettere syk enn andre	1	2	3	4	5
b. Jeg er like frisk som de fleste jeg kjenner	1	2	3	4	5
c. Jeg forventer at min helse vil bli dårligere	1	2	3	4	5
d. Min helse er utmerket	1	2	3	4	5

Copyright © 1994 New England Medical Center Hospitals, Inc.  
All rights reserved  
(IQOLA SF-36 Norwegian Version 1.0)

## 4.6 FUNKSJONSNIVÅ - PRESTASJONSEVNE

Gi en oppsummering av hvilket aktivitetsnivå du klarte å opprettholde en gjennomsnitts arbeids- eller studieuke før du ble syk og nå.

I tabellen under skal du oppgi antall timer per uke du bruker på arbeid, husarbeid og sosiale eller andre aktiviteter som samvær med familie og venner, innkjøp, hobbyer og trening.

	ARBEID	HUSARBEID	SOSIALE/ ANDRE AKTIVITETER
Før sykdom			
Nå			

I tabellen under skal du oppgi din kapasitet til fysisk aktivitet, på en skala fra 1 til 10, både før sykdom og nå i dag. Du skal også oppgi din kapasitet til å drive med ting som krever tankevirksomhet og konsentrasjon, på en skala fra 1 til 10, før sykdom og nå i dag.

<b>Angi din kapasitet til fysisk aktivitet, på en skala fra 1 til 10</b> (1 = ingen aktivitet, 10 = full aktivitet) <i>Sett ring rundt tallet som passer for deg:</i>	<b>Angi din kapasitet til å drive med ting som krever tankevirksomhet og konsentrasjon, på en skala fra 1 til 10</b> (1 = ingen aktivitet, 10 = full aktivitet) <i>Sett ring rundt tallet som passer for deg:</i>
A) <b>Før sykdom</b> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	A) <b>Før sykdom</b> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
B) <b>Nå, som følge av utmattelse</b> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	B) <b>Nå, som følge av utmattelse</b> 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

## 4.7 Medisinske vilkår for trygdeytelser

### **Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME), rundskriv til Lov om Folketrygd § 12-6, NAV 2008**

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

### **Om CFS/ME - symptombilde**

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

### **Behandling av CFS/ME**

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

### **Ny kunnskap — endrede retningslinjer**

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

### **Krav til diagnostisk utredning og dokumentasjon**

Fastlege som er spesialist i allmenntilleggsmedisin kan styre utredning og utarbeide dokumentasjon til NAV. Det vil som hovedregel være nødvendig med vurdering hos en spesialist i tillegg, der spesialitet er avhengig av sykdomsbildet til pasienten. Dersom kravet til vurdering hos annen spesialist skal fravikes, må dette begrunnes særlig. Vurdering av spesialist i tillegg til fastlege, vil bidra til å sikre diagnosen — som er en eksklusjonsdiagnose - gjennom tverrfaglige overveielser. NAVs krav til diagnostikk av sykdommen baserer seg i hovedsak på retningslinjene i NICE clinical guideline 53:

- Sykdomsbildet må være typisk — med symptomvarighet over 4 mnd — med ekstrem utmattelse som ikke bedres ved hvile, samt ulike tilleggssymptomer
- Annen alvorlig sykdom som årsak skal være ekskludert
- Utredning skal inneholde et basissett av blodprøver (for å utelukke annen alvorlig sykdom).
- Utredning hos annen spesialist, avhengig av fastlegens vurdering. Spesialistutredning vil være avhengig av sykdomsbildet, og først og fremst være av nytte for å utelukke annen alvorlig sykdom.

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

- Legeerklæring fra fastlege/spesialist i allmenmedisin og som hovedregel fra en annen relevant spesialist i tillegg, med dokumentasjon av gjennomgått medisinsk utredning og behandling (eks. gradert trening, kognitiv terapi, mestringskurs).
- Grundig funksjonsvurdering og dokumentasjon på at sykdommen har ført til en funksjonsnedsettelse som har vart i minst 3 år uten sikker bedring.
- Det må dokumenteres at funksjonsevnen er vesentlig nedsatt på grunn av sykdomstilstanden og at inntektsevnen/arbeidsevnen er nedsatt med minst 50 %.

## 5. BEHANDLING

- **Pasientrettigheter** er de samme som for pasienter med andre sykdommer. Pasienten har rett til informasjon som er nødvendig for å få innsikt i egen helsetilstand og for å kunne ivareta egne interesser og medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen. Legen må vurdere hvordan informasjon og opplæring skal gis og ta hensyn til den enkelte pasients individuelle situasjon. En utmattelsestilstand uten sykdomstegn eller biologiske markører er en stor utfordring.
- **Kommunikasjon** er viktig og dialog mellom behandler og bruker/pasient gir premissene for videre kontakt. En god klinisk utredning gir en sikker diagnose og helhetsvurdering som gir et godt medisinsk grunnlag for koordinert samhandling for tiltak og tjenester.
- **Brukerperspektiv** Pasienten møter med forventninger og det er viktig å sikre pasientens perspektiv og at hans premisser tas på alvor. De fleste har kognitive problemer med rask tretthet. Både konsentrasjon og korttidshukommelse er ofte dårlig slik at det er vanskelig å holde oppmerksomhet og bearbeide informasjon i samtaler. Det er viktig å gi tid, være tålmodig ta opp ett problem om gangen

### 5.1 Aktivitetstilpasning, pacing

- **Aktivitetsplan**, være i aktivitet med realistiske mål, fordele energien utover dagen. Energisvikt er i stor grad knyttet til ensidig belastning, veksle mellom forskjellige aktiviteter. Få god balanse mellom aktivitet og hvile, faste hvileperioder.
- **Pacing av fysiske aktiviteter** : prioritere daglige aktiviteter, utføre aktivitetene sittende, rolig tempo, dele opp aktivitetene, spenningsregulering og avspenning, oppmerksomhetstrening, kontroll. Lavdosert trening med lette øvelser i liggende eller sittende stilling, eventuelt ved bruk av manualer er en god start, 5 minutters aktivitet hver annen dag som skal økes langsomt, lavdosert slik at ikke det kommer symptomøkning og unngå å trene i dårlige faser.
- **Pacing av mentale/kognitive aktiviteter** for å finne en trygg grunnlinje og tålegrense med regelmessig hvile-og avslapningsperioder. For å styrke arbeidshukommelse skriv liste, en oppgave av gangen, unngå forstyrrelser, vær rolig og tålmodig. Minimaliser ekstern støy og distraksjoner, be folk om å snakke langsomt, gjenta ny informasjon, ta pauser.

### 5.2 Kognitiv terapi

- **Kognitiv terapi** er rettet mot den fysiologiske stress- og aktiveringstilstanden, endre negative tankemønstre, fokus på mestringsstrategier og problemløsningsteknikker. Reduksjon av tid brukt til grubling og bekymring. Kartlegging av situasjoner, fysiske plager som opprettholder symptomene og depressive plager og bekymringer.
- **Oppmerksomhetstrening** understøtter kognitiv terapi for å endre etablerte tanke- og adferdsmønstre. Metoden gir pasienten et verktøy for å trene oppmerksomhet gjennom meditasjon, kroppsavspenning, yogaøvelser og oppmerksomhet på pusten.
- **Lærings - og mestringskurs**

### 5.3 Aktiv mestringsstrategi

- Aksept av egen situasjon, kvitte seg med dårlig samvittighet.
- Ta sykdommen i egne hender, tro på seg selv, være egen sjef.
- Bevare sosialt nettverk.
- Sette grenser overfor andre og seg selv.
- Ha et overordnet mål, bli bedre på sikt.

## 5.4 Symptomkontroll

- **Søvnvansker** er nesten alltid et problem og krever de vanlige tiltak med regelmessige søvnrutiner, stå opp til samme tid hver dag, ikke sove om dagen. Unngå koffein om kvelden og ta gjerne et varmt bad, drikk varm melk.
- **Muskelsmerter og hodepine** kan være vanskelige, og dersom ikke vanlige analgetika eller amitriptylin, gabapentin eller karbamazepin hjelper, vil det være nødvendig med henvisning til smerteklinikk i mange tilfeller.
- **Reaktiv depresjon og angst**, tristhet i forhold til bekymringer knyttet til hva dette skyldes, økonomi og fremtidsutsikter. Antidepressiva skal forsøkes, men erfaringer er at virkningen av medikamentene kan være individuell, og startdose må være lav.

## 5.5 Fysioterapi

- **Prinsipper** Det er viktig at fysioterapeuten har gode kunnskaper og at tilbudet tilpasses den enkelte pasient. Fysioterapeuten må ikke tenke progresjon, heller ikke motivere pasienten til gradvis å forskyve grensene sine. Det som fungerer godt er at fysioterapeuten hjelper pasienten til å finne grensene sine, og motivere hun/ han til å holde seg innenfor disse grensene. Det vil si å ha aktivitet innenfor et nivå der pasienten har det godt etterpå, eller henter seg inn etter maks ett døgn. Da kan progresjon i aktivitet komme naturlig innenfra – fra egne behov – og bedring av tilstanden kan komme av seg selv.

Treningsformer som har vist seg særlig virksomme for pasienter med ME er lette og langsomme bevegelsestradisjoner, som Basal Kroppskjennskap, Qigong, lett Yoga, lett Pilates, Feldenkrais og Mensendieck. Det disse har til felles er at de styrker den dype indre muskulaturen, som igjen ser ut til å gi bedre balanse i muskelspenning og pust, det autonome nervesystemet og i følelseslivet. Fokuseret oppmerksomhet og tilstedeværelse som en øver i disse bevegelsesformene, fører til selvregulering av disse strukturene og funksjonene i hjernen. Det vil si at en kan oppleve å få bedre balanse både muskulært, vegetativt og emosjonelt, og større oksygenopptak. Langsomme diagonale bevegelser vil i tillegg stimulere koordinasjonen mellom høyre og venstre side av kroppen, noe som igjen stimulerer til flyt i bevegelsene og mindre «tankespinn». (Sparre, 2010)

Annen fysioterapi som fungerer godt er Psykomotorisk Fysioterapi der massasje av kroppen og øvelser er virkemidler for at pasienten skal komme i bedre balanse med mindre muskelspenninger, og lære seg selv bedre å kjenne. Manuell terapi er det også rapportert gode tilbakemeldinger på. Pasienten får hjelp til å minske spenninger i kroppen, og bli mer fleksibel i kroppen.

- **Aktiviteter**  
Generelle aktiviteter som turgåing, sykling og svømming kan være aktuelle aktiviteter for ME-pasienter som har høyt nok energinivå til å klare slike aktiviteter. Dette kan være en måte å øve grensesetting ut fra hva kroppen «forteller». Det er viktig å huske at tegn på overbelastning kan komme så sent som 72 timer etter aktiviteten som utløste energitapet. Det kan være lurt å føre en dagbok over aktiviteter som blir gjort, der en inkluderer alle aktiviteter i dagliglivet også, samt notere ned hvordan dagen var følelsesmessig. Alt dette er «belastninger» som preger energinivået. Det som er av aller størst betydning er at en aktivitet skal være gledesfylt for den enkelte. Her er det også viktig å lytte til hva kroppen forteller.
- **Basal kroppskjennskap (BK)**  
Fysioterapeut Ruth Fjose deltok i prosjektet ”Mestring gjennom gruppearbeid” (2001/2003) og tok i bruk metoden basal kroppskjennskap for pasienter med CFS/ME først ved Hagahaugen rehabiliteringssenter på Voss, senere med kurs og nå i form av en cd til bruk i egen mestring. Fysioterapeuter i Norge har spesialist-kompetanse og en oversikt over BK-terapeuter er tilgjengelig på internettadresse [www.nibk.org](http://www.nibk.org) under lenke «BK-terapeuter».

Gjennom å øve balanse, frigjøre pust og øke det mentale nærvær i bevegelsene kan en oppnå mer funksjonelle og kraftbesparende bevegelser. Bevegelsene i terapi-timen kan føre til en spenningsregulering av kroppens muskulatur; en avspenning av ytre og anspent muskulatur, og en stimulering og styrking av den indre stabiliserende holdningsmuskulaturen.

BK er positivt for pasienter med ME fordi bevegelsene er lite fysisk krevende, gradert til hva som er riktig for hver enkelt. Hver enkelt pasient er aktiv, og styrer selv hvor langt hun/ han vil gå i hver bevegelse. Når en begynner hver terapi-time med avspenning får kroppen ro, som er et godt utgangspunkt for å begynne med de rolige bevegelsene senere i timen. Når en får erfaring med bevegelsene, kan en finne bedre balanse og friere pust. Dette kan igjen føre til en bedre koordinasjon av bevegelsene. Dermed kan en greie å bevege seg på en friere og mindre energi-krevende måte. Når en gjør bevegelsene jobber man med kroppen, ikke mot. Da lærer en seg å samarbeide med kroppen, og kan opparbeide ny tillit til kroppen igjen. BK skaper mental nærhet i kroppen. Man søker det behagelige, friske og sunne. Det er viktig når kroppen mest av alt oppleves som ubehagelig og smertefull. Man kan også slik lære å forholde seg til det smertefulle og ubehagelige på en annen og bedre måte. Sentrering, frigjøring av pusten og øving av mentalt nærvær som en øver ved BK er viktig ved konsentrasjonssvikt og hukommelsesproblem som ofte er et problem for ME-pasienter. Når en føler at en har en tydelig kropp med et tydeligere kroppsbilde kan en oppleve at en blir tydeligere for seg selv og andre. Kroppen kan bli en stabil plattform i livet.

Tilbakemeldinger har vært positive; Pasienter har gitt tilbakemelding om mer ro og avspenning i kroppen, sterkere kropp, kjennskap til kroppen og hva den forteller, har lært grensesetting både kroppslig og psykisk og dermed klart å ikke presse seg så hardt.

## 5.6 Ergoterapi

Ergoterapi har som mål å hjelpe brukerne til å oppnå det maksimale funksjonsnivå ut fra egne forutsetninger. Ergoterapeuter arbeider med utførelse av daglige gjøremål med utgangspunkt i å fremme aktivitet og deltagelse i hjem, arbeid, skole og fritid. Tiltak i ergoterapi bygger på grundig faglig kartlegging. Det er også viktig at den enkelte oppnår egen innsikt i hvordan en bruker energien sin og i hvilken utstrekning hvile er påkrevd. Et hovedtiltak er aktivitetstilpasning (pacing) som betyr å avpasse aktivitetsnivået etter kapasiteten. Ergoterapeuter veileder også i energiøkonomisering, d.v.s å utføre aktiviteter med bruk av minst mulig energi.

- Tilrettelegging for aktivitet og hvile.
- Tilpasning av arbeidsvaner og aktivitetstempo.
- Tilrettelegging av hjem, barnehage, skole og arbeidsplass.
- Råd og formidling av aktuelle tekniske hjelpemidler.

## 5.7 Kosthold

Et sunt, variert kosthold med hovedvekt på mindre fett og sukker, tilstrekkelig tilførsel av n-3 fettsyrer og mye grønnsaker og frukt er gunstig.

- 3-4 hovedmåltider, 2-3 mellommåltider.
- Fisk til middag 2-3 ganger i uken (300-450 g). Magert kjøtt.
- Erstatt smør og faste margariner med oljer (olivenolje/soyaolje), gjerne salt dressing av olivenolje med presset sitron.
- Frukt, 250 g om dagen. Frukt kombinert med nøtter er et bra alternativ som mellommåltid.

## 6. FUNKSJONS- OG ARBEIDSEVNEVURDERING CFS/ME

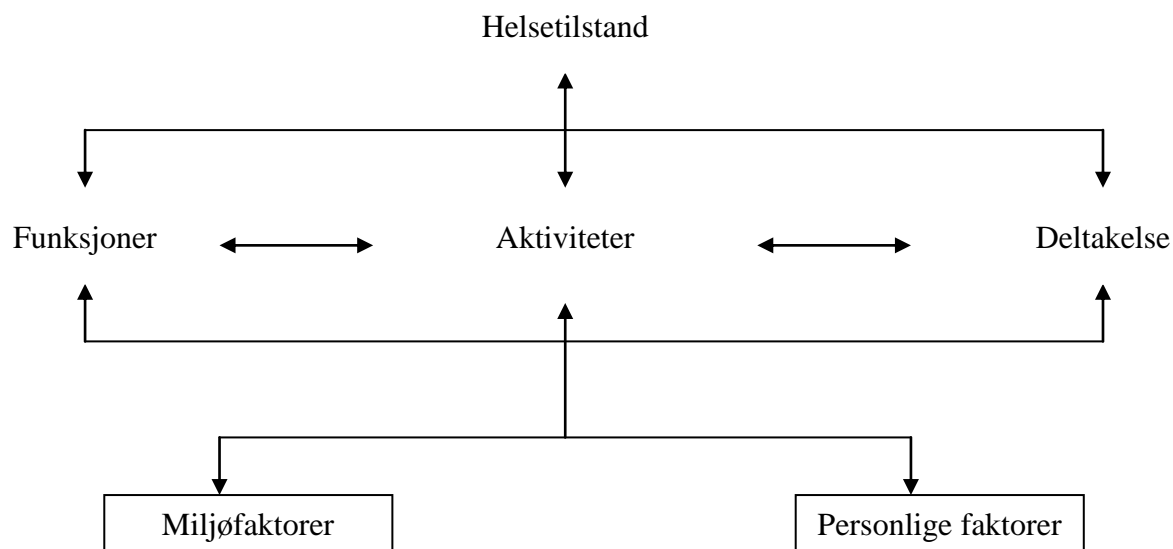
### 6.1 Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse

Nøkkelen for å kunne tilby koordinerte, tverrfaglige tiltak er en felles forståelse og et felles begrepsapparat. ICF (International Classification of Function) er et rammeverk for beskrivelse av funksjonshemmingen, uførhet og sammenhengen mellom personens helsetilstand, omgivelser og personlige faktorer. ICF er individrettet og tar utgangspunkt i fysiske og kognitive funksjoner, daglige aktiviteter og deltakelse sosialt. Funksjonskartlegging gjennomføres også med en sosial forståelse av hvilken betydning miljøfaktorer og personlige forutsetninger har.

ICF synliggjør på denne måten faktorer vi må forholde oss til for å håndtere CFS/ME når vi skal gjennomføre rehabiliteringstiltak rettet mot arbeidsevne og deltakelse i samfunnsliv. utfordringene er mange og omfatter alt fra praktiske forhold som transport, oppgaver i arbeidslivet, kommunikasjonsproblemer i forhold til kollegaer og arbeidsgiver, liten utholdenhet og behov for hvile. Det bør legges til grunn en bred utredning for å kartlegge muligheter for å arbeide ved funksjonssvikt, f.eks i samarbeid med NAV ARK, kanskje spesielt fordi energinivået hos en CFS/ME pasient gir lite forutsigbarhet og krever innsikt i tilstanden både for brukeren og for arbeidsgiver. Arbeidsrehabilitering trenger et felles språk som ICF gir for å balansere forholdet mellom behandling, trening, atfering og gjenopptakelse av arbeid.

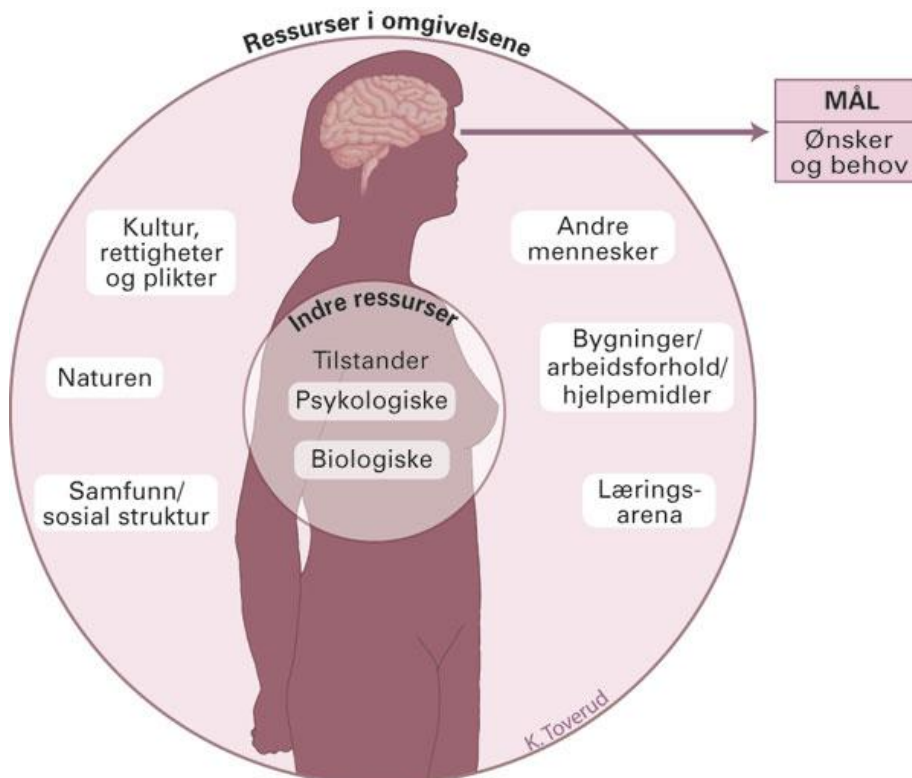
I arbeidet med Giardia-prosjektet har vi utviklet kartleggingsverktøy som kan danne utgangspunkt for å utrede og ivareta pasienter med utmattelsestilstand forårsaket av ulike utløsende årsaker. Verktøyet består blant annet av spørreskjemaundersøkelse for disponerende og vedlikeholdende faktorer, nevropsykologiske tester og kartlegging av sykdomsutviklingen over tid. I tillegg til basere oss på kunnskap tilegnet i møtet med pasienter ved Haukeland sykehus har vi fulgt anbefalinger fra litteraturen på dette feltet.

Modell fra Sosial- og Helsedirektoratet 2003: *ICF: Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse*. Oslo:Shdir:



Som det ble påpekt i den medisinske *Konsensusrapport til Trygderetten i 1994*, finnes det to vesentlige og forskjellige sykdomsbegreper i medisinen. Det ene er et verdinøytralt og rent naturvitenskapelig begrep. Det andre er verdiladet og relasjonelt. Lennart Nordenfelt har lansert en handlingsteori om evne, og definerer helse og sykdom utfra relasjonelle forutsetninger.

**Helse** defineres som evne til å greie dagliglivet; kraft til å yte, være utholdende, gjennomføre beslutninger og utøve kompetanse og realisere sine mål. **Evne** defineres som det som personens indre ressurser tillater personen å utføre av handlinger. Med indre ressurser menes biokjemiske, fysiologiske og psykologiske tilstander i personen. Men det er ikke nok med evne for å kunne handle. Det må også finnes **muligheter**, ressurser i omgivelsene og muligheter for læring som kan gjøre det lettere å leve med sykdommen, og videre bedre helsen til pasienten. Evneperspektivet kan illustreres slik:



Ref: Solli HM, Tidsskr Nor Legeforen nr 11, 2011;131: 1097-9

## 6.2 Funksjonsvurdering

Første trinn i rehabiliteringen er å kartlegge kapasitet, utholdenhet og mønsteret av symptomer – dette er ting som varierer individuelt og varierer over tid. Utgangspunktet er at sykdom uten objektive funn skal sidestilles med sykdommer hvor det foreligger objektive funn. Vi ønsker i prosjektet å beskrive utholdenhet og kapasitet, dokumentere funksjonsnedsettelse og vurdere rehabiliteringspotensialet generelt. Denne kartleggingen blir et utgangspunkt som pasienten kan bringe med seg videre hos sykehusets sosionom, i NAV eller i andre instanser, for å bestemme hva som er aktuelle tiltak og i hvilken grad pasienten kan gå ut i arbeid igjen. Pasienten vurderes på et korrekt medisinsk grunnlag som gir NAV grunnlag for gode tiltak og arbeidsgiver mulighet for tilrettelegging.

Derfor bruker vi et spørreskjemaer som beskriver funksjonsevne i tillegg til internasjonalt standardiserte spørreskjemaer om fatigue, generell helse, mestring, og til slutt nevropsykologiske tester. Vi bruker også det vi kaller sosionomskjema for å få en oversikt over økonomi og arbeidssituasjon, før og etter at de ble syke.

- Fatigueskjema  
Fatigue, eller energisvikt, er kjernesymptomet og skal beskrives kvalitativt ved at pasienten gir en vurdering av sin erfaring med denne energisvikten. Fatigue er en sentral klinisk kvalitet som kartlegges ved en rekke ulike medisinske tilstander, og det er i løpet av de siste årene utarbeidet standardiserte og validerte spørreskjema som gir grenseverdier for unormal energisvikt. To skjemaer som brukes både til å stille en diagnose og i forskning på CFS/ME er:
  - FFS (fatigue severity scale).
  - FS (Chalder fatigue scale).

Disse er for fysisk og mental utmattelse, og kommer i tillegg til pasientens egen beskrivelse i samtale med spesialist

- SF-36-Generell helse  
For generell helsevurdering bruker vi SF-36 (Short form 36) som er et validert, generisk spørreskjema for registrering av helserelatert livskvalitet og består av 11 hovedspørsmål. Spørreskjemaet i versjonen "kronisk form" vil bli benyttet, og inkluderer fysiske og psykiske aspekter som er mest relatert til helsestatus. Skjemaet består av åtte subskalaer som belyser generell helsetilstand aktivitetsnivå, dagliglivets gjøremål, fysisk helsetilstand, emosjonell tilstand, fysisk smerte, psykisk tilstand og sosiale forhold. Det er pasientens egen opplevelse som kommer frem i svarene. Svarene kan brukes til å sammenligne helserelatert livskvalitet i en studiepopulasjon med den generelle sykdomsgruppen og/eller andre sykdomsgrupper. Resultatet av besvarelsen angir graden av pasientens livskvalitet.
- Kognitiv fungering  
For å måle den kognitive fungeringen anvender vi det som kalles nevropsykologiske tester. **SDMT** (Single digit memory test) er en test hvor tall skal kobles til symboler ved hjelp av en kodetabell. Dette går på tid. Neste test er en hukommelsestest kalt **SRT** (Selective reminding test) hvor pasienten blir bedt om å huske en liste med ord. Deretter skal de forsøke å gjenta ordene i listen 6 ganger og bli korrigert dersom ord utelates. Den siste av de nevropsykologiske testene, **PASAT**, er en regnetest hvor pasienten får høre på et lydspor hvor det blir lest opp en rekke med énsifrede tall. Pasienten blir bedt om å legge sammen de to sist leste tallene og si summen høyt. Også denne testen går på tid.
- Fysisk fungering  
Fysisk test foregår gjerne som en 6 minutters gangtest og man måler puls og subjektiv tretthet. Resultatene viser:
  - Problemer med å oppnå forventet maks puls
  - Høyere opplevd tretthet enn forventet v/moderat fysisk anstrengelse
  - For lav puls v/moderat fysisk anstrengelse
  - Musklene inntakte men energinivået hindrer maks utnyttelse
- Symptombelastning
  - Symptomer som følger tilstanden er sammensatte og delvis invalidiserende, med smerter og søvnvansker. Kan ofte være like alvorlige som hos MS pasienter.

### 6.3 Daglig aktivitet og deltakelse, mestring og sosial støtte

Å leve med kronisk utmattelse kan som beskrevet tidligere være en utfordring i forhold til å få aksept fra familie, venner og kolleger på arbeidsplassen. Sosial støtte og generell aksept er særdeles sentralt i denne tilstanden fordi diagnosen er omdiskutert og sjelden. Ved å kartlegge graden av sosial støtte brukeren mottar kan vi danne oss et mer komplett bilde av hvilke forutsetninger han eller hun har for en vellykket rehabiliteringsprosess. Grad av sosial støtte vil også kunne være en avgjørende faktor i

brukerens mestring av tilstanden. Ved å kartlegge mestringsteknikker, og brukerens vurdering av effekten av disse teknikkene, gis det et mer utfyllende bilde av utgangspunktet for rehabilitering, og effekten av disse mestringsteknikkene kan evalueres i samtale med lege, sosionom el.liknende.

- Funksjonsnivå  
For de pasientene som har diagnosen CFS/ME er arbeidskapasiteten 50% eller lavere, og i funksjonsskjemaet kartlegges hvor mye tid pasientene brukte på arbeid, husarbeid og sosiale-/ fritidsaktiviteter før og etter de ble rammet av CFS/ME. I tillegg bes de rangere deres opplevde fysiske kapasitet før og etter sykdom, og deres kognitive/mentale kapasitet før og etter sykdom. Begge disse rangeringene er på skalaer fra 1 til 10, hvor 1 er dårligst og 10 er best. Til slutt fyller de ut et skjema som går på mobilitet og gange, dvs konkret om hvor bevegelig de er i hverdagen.
- COPM  
The Canadian Occupational Performance Measure (**COPM**) er et individualisert vurderingsinstrument, utviklet av og for ergoterapeuter. COPM brukes for å dokumentere klienters selvopplevde forandring i aktivitetsutførelse over tid. Innledningsvis intervjues klienten om evne til å utføre personlige daglige aktiviteter (som stell og mobilitet), om produktivitet (lønnet arbeid, husarbeid), og til slutt om fritidsaktivitet. Deretter bes klienten vurdere betydningen av å mestre den enkelte aktivitet. Til slutt setter klienten opp de viktigste problemene i forhold til utførelse og mestring av de aktivitetene som er viktig for han/henne, og følges opp med ny registrering av disse scorene ved en senere oppfølging. COPM gir et grunnlag for å utarbeide behandlingsmål og planlegge tiltak i en individuell plan.
- Mestring  
Coping skjemaet som vi benytter viser oss hvilke mestringsstrategier pasienten bruker for å håndtere belastningene knyttet til å leve med sykdommen. I skjemaet skal pasienten ta stilling til ulike måter å mestre stress på. For hver mestringsmåte som står på skjemaet skal pasienten oppgi hvor ofte de har benyttet strategien.
- Sosial støtte  
Interpersonal Support Evaluation List (ISEL) er et validert spørreskjema som er brukt både internasjonalt og i flere norske studier. Det tar sikte på å kartlegge psykososial støtte og består av et spørreskjema med 30 spørsmål. Spørsmålene er både positivt og negativt formulert og inkluderer selvfølelse, antatt støtte, følelsesmessig støtte mht. nærhet og konkret hjelp og gruppetilhørighet. Det er 4 poengs skala som indikerer graden av kvalitativ støtte.

Funksjonsvurderingen viser oss at pasientene er uføre på flere måter: Både fysisk, psykologisk og sosialt. Når vi bruker funksjonsvurderingen som et utgangspunkt for rehabiliteringsprosessen, er det viktig å ta i betraktning det vi vet om tilstanden som langvarig, og at forskjellige pasienter har forskjellig forløp. Noen blir veldig syk fort, og bruker flere år på gradvis forbedring. Andre blir gradvis sykere. Derfor lar vi også pasienten sette opp en tidsakse som gir oversikt over funksjonsnivå i prosent i forhold til frisk tilstand, over den tiden han eller hun har vært syk. Dette kan gi oss en pekepinn på hvor pasienten er i sykdomsforløpet.

## 6.4 Arbeidsferdighetsprofil

*Arbeidsferdighetsprofil* er en norsk versjon av et kriteriebasert kartleggingsverktøy for fungering i arbeid, *Work Readiness Profile (WRP)*. WRP er utviklet av Helga A. H. Rowe, PhD i psykologi. WRP eies av The Australian Council for Educational Reserch. NAV har rettighetene til den norske versjonen. Det er sertifiseringskrav for å administrere testen.

Testen skal fungere som et verktøy for innsamling og behandling av informasjon angående støttebehov, styrker og svakheter i jobbsammenheng, yrkesplanlegging og den enkeltes behov for

utvikling og opplæring. Basert på profilen en får, kan en vurdere vedkommendes evner og effektivitet, tilpasningsdyktighet og støttebehov på viktige områder knyttet til arbeidsmarkedet og ytterligere opplæring.

Når besvarelsen skåres får man en profil på tolv ulike funksjonsområder. Fem av områdene summeres til en gjennomsnittskåre for *Fysisk effektivitet*. Dette er områdene Helse, Reise, Bevegelse, Finmotorikk og til sist Grovmotorikk og styrke. Fem områder summeres til en gjennomsnittskåre for *Personlig effektivitet*. Dette er Sosiale og mellommenneskelige ferdigheter, Arbeidstilpasning, Kommunikasjonseffektivitet, Evner og ferdigheter samt Lese- og regneferdigheter. I tillegg er Syn og Hørsel tatt med som egne funksjonsområder. Man får av alle funksjonsområdene en gjennomsnittskåre som kalles *Sumskår*.

Ved NAV Arbeidsrådgivning Hordaland benyttes Arbeidsferdighetsprofil der det er hensiktsmessig i møte med yrkeshemmede brukere. Dette gjøres som supplement til samtaler og evt. andre pedagogiske/psykologiske kartleggingsprøver/tester.  
(For mer informasjon om Arbeidsferdighetsprofil: Tidsskrift for Norsk Psykologforening 2006, 43)

**WSAS** (work and social adjustment scale) er et annet verktøy som beskriver i hvilken grad helseproblemer påvirker evnen til å gjennomføre daglige aktiviteter. Dette er aktiviteter som jobb, husarbeid, sosiale aktiviteter, fritidsaktiviteter, og familiesamvær og forhold.

## **7. ARBEIDSRETTET REHABILITERING**

### **7.1 Målsetting**

”Arbeidsrettet rehabilitering skal bidra til å styrke den enkeltes arbeidsevne og bidra til mestring av helserelaterte og sosiale problemer som kan være til hinder for deltakelse i arbeidslivet”  
(Forskrift om arbeidsrettede tiltak § 3-1 1. ledd. Arbeidsdepartementet 11.12.2008)

Slik det er formulert her, så er arbeidsretta rehabilitering ein helhetlig prosess som skal ta hensyn til både dei yrkesrelaterte, behandlingmessige og sosiale sidene av livet. Målsettingar og tiltak i arbeidsretta rehabilitering skal også ta hensyn til andre krav som den enkelte møter i medisinsk behandling og sosial situasjon.

### **7.2 Rammebetingelser**

#### **Oppfølging av langtidssjukemeldte**

Fastlegane har eit hovedansvar for å følge opp sjukmeldte og utarbeide dokumentasjon til NAV. Som regel er det fastlegen som står for kontinuiteten i kontakta med pasienten og henviser til vurdering hos spesialist ved behov. Det er utforma egne retningslinjer ved kronisk utmattessyndrom (CFS/ME), nedfelt i Rundskriv til kap. 12 i Lov om Folketrygd.

NAV har ei svært sentral oppgåve både for å sikre gode økonomiske rammevilkår og utarbeide realistiske aktivitetsplanar. Då CFS/ME er ein svært sjelden tilstand, vil mange NAV-kontor mangle spisskompetanse. I ein del saker kan det difor vere nyttig å vurdere ei henvisning til NAV Arbeidsrådgivning eller ta kontakt der for nærare informasjon.

NAV praktiserer brukarmedvirkning, noko som betyr at søkaren må innhente og vedlegge nødvendig medisinsk dokumentasjon ved innsending av krav. Dette kan vere svært vanskelig for mange med CFS/ME. Dei slit med utmattelse i kombinasjon med kognitiv svikt, og det er ofte behov for at NAV i større grad tar dette koordineringsansvaret. Det same gjeld for ordninga med meldekort, som mange treng å søke praktisk fritak for.

#### **Økonomiske rammevilkår**

Det er vesentleg både for yrkesaktive og studentar med økonomisk tryggleik. Studentar kan ha rett til trygdeytningar sjølv om dei ikkje har hatt forutgåande inntekt, og Statens lånekasse for utdanning har egne reglar som gjeld ved langvarig sjukdom.

NAV skal gi veiledning og hjelp til søknader etter Lov om folketrygd. Spørsmåla melder seg ofte når sjukepengeperioden nærmar seg slutten eller når andre vedtak på stønad går ut. Mangel på inntekt og tvil om rettigheter er ei svært stor belastning og kan i verste fall hindre ei vellykka arbeidsprøving eller gjennomføring av eit studiesemester. Alt bør gjerast for å hindre slike uheldige konsekvensar. På grunn av korleis tilstanden artar seg, er det ofte behov for vedtak av meir langvarig karakter.

#### **Funksjons-/arbeidsevnevurdering**

Det er alltid viktig å ta utgangspunkt i den funksjons- og arbeidsevnevurderinga som er foretatt av den enkelte. Viser til eige avsnitt om dette.

Kartlegginga skal danne grunnlag for individuell veiledning og konkrete valg av tiltak.

Dei beste løysingane kjem som regel gjennom eit godt og forpliktande samarbeid mellom den enkelte brukar, ansvarlig lege, andre aktuelle fagpersonar og NAV.

### **”Timing”**

Den første utfordringa er ofte å finne rett tidspunkt for studier og arbeidsprøving. Motivasjonen er ofte høgare enn kapasiteten, og mange går for raskt fram i iveren etter å kome vidare i studiet sitt eller tilbake i yrkesaktivitet. Ofte må tiltaka justerast undervegs. Nokre må også ta avbrot for så å kome tilbake. Dette set store krav til tolmod og fleksible løysingar både hos arbeidsgivar/studiestad og arbeidstakar/student. Det same gjeld for samarbeidet med NAV i attføringssaker og med rådgivar, PPT eller anna konsulentteneste i skulen. For å få eit vellykka resultat, er det i stor grad behov for god kommunikasjon, koordinering og samordning.

### **Oppfølging i dagliglivet**

Tilstanden CFS/ME er samansett og komplisert og det er viktig å sjå arbeidsretta rehabilitering i samanheng med medisinske rehabiliteringstiltak og andre behov for tilpassing og hjelp i kvardagen elles. Det kan vere behov for økonomisk rådgivning, praktisk bistand, støtte til særskilt transport, avlastning for pårørende o.l. Barn som pårørende har sine egne spesielle behov som må tillegast vekt. Det kan også vere behov for ergonomiske tiltak og tekniske hjelpemiddel.

Barn og unge som blir ramma har sine spesielle behov for oppfølging i forhold til skulegang, sosialt nettverk osv.

Eit sentralt spørsmål blir kven som kan ta eit koordineringsansvar og følge den enkelte i rehabiliteringsprosessen.

### **Personlig koordinator/ individuell plan**

Den nye ”Samhandlingsreformen” tar til orde for å gi kvar brukar som treng det rett til ein ”personlig koordinator”. Denne skal aktivt medvirke til at brukaren får oppfølging, hjelp og samanheng i dei offentlige tenestene. Denne type oppfølging har mange med CFS/ME behov for.

Retten til ein koordinator er i lovverket knytta opp mot retten til Individuell plan, som i sin tur er hjemla i pasientrettighetslova, helselovgivninga og i Arbeids- og velferdsforvaltningsloven (NAV-lova). Spesialisthelsetenesta har sitt ansvar for å bidra til at dei som treng og ønsker det får koordinator og plan, men kontinuiteten i arbeidet over tid vil som regel vere tillagt NAV og kommune.

## **7.3 Konkrete tilpassingar på den enkeltes studiested og arbeidsplass**

Råd og veiledning skal alltid vere individuell og ta utgangspunkt i samtale og funksjonsvurdering. Dette er ei liste av meir generelle råd som har merka seg ut i dialog med brukargruppa over lang tid og gjennom prosjektarbeid. Lista kan nyttast i dialog med brukaren eller som generell veiledning overfor studiestader og arbeidsgivarar.

- **Fleksibilitet**

Personar med postviralt/kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) slit med varierende dagsform. Dersom ein tar på seg for mange arbeidsoppgåver ein dag, så krev det ofte ekstra kvile neste dag (eller fleire dagar) for å unngå symptomaue eller alvorlege tilbakefall. Dette kan også gjelde i periodar der tilstanden synest å vere i bedring. Det å ha ein arbeids-/attføringssituasjon med rom for fleksibilitet i arbeidstid og omfang synest difor svært viktig. Studentar har ofte større mulighet til dette enn arbeidstakarar, men det er også for desse behov for tilpassingar ved krevande oppgåver, innleveringsfristar, eksamen o.l. som medfører eit ekstra press i perioder.

- **Rom for pauser**

Utmatting rammar ikkje berre ved fysisk belastning. Også mental aktivitet som konsentrasjon, lesing, skriving eller det å halde på ei tankerekkje, kan virke utmattande. Overbelastning fører ofte til akutt forverring med påfølgjande lang restitusjonstid. Det å finne rett balanse mellom aktivitet og kvile er viktig også i jobb og studier. Kva som er kvile vil variere frå person til person og krev individuelle

løysingar. Nokre har nok med 5 minutt på stolen. Andre treng å få legge seg nedpå i eit mørkt rom. Arbeidstakar og studentar bør i fellesskap med arbeidsgivar/NAV/rådgivar eller lærar i skulen finne fram til kva som er mulig å få til på den enkelte arbeidsplass eller studiestad.

- **Forutsigbarhet**

Aktivitetsplanlegging er eit sentralt verkemiddel for alle med CFS/ME. Sjølv om formen er svingande, har mange erfart at det er nyttig med ein plan for korleis belastninga best kan fordelast og ta omsyn til grensene for utmatting. Det er viktig når ein kjem på jobb å vite kva oppgåver som ventar, og ikkje få for mange overraskingar. Då kan kapasiteten brukast mest fornuftig i forhold til det som skal gjerast. Arbeidsbelastninga bør så langt råd fordelast jamt utover ein arbeidsdag/arbeidsveke. Dette er ofte lettare for studentar som i større grad kan ta omsyn til seg sjølv. For desse er god studieteknikk viktig. I eit pulserande arbeidsliv kan dette vere vanskelegare, men planarbeid kan virke forebyggjande og gi ein mest mogleg forutsigbar situasjon.

Det er likevel viktig å legge til her at denne typen tilpassing ikkje må gå så langt at arbeidet opplevast for rutinemessig og blir uinteressant.

- **Realistiske arbeidsmengder**

Ein arbeidstakar eller student med CFS/ME har ofte små muligheiter til å ”ta seg inn igjen” når arbeidsoppgåvene blir for mange. Her tenker ein ikkje berre på langvarige belastningar. Sjølv kortvarige stressfaktorar kan forverre symptoma. Det å legge til rette for å fordele arbeidsbelastninga jamt utover, utan dei store ”toppane”, blir difor viktig. Dette representerer sjølv sagt ei stor utfordring i vanleg arbeidsliv som ofte krev at arbeidstakaren er fleksibel, har stor arbeidskapasitet og klarer raske omstillingar. For studentar er eksamensperioden mest utsett.

Her vil det også vere viktig å sjå arbeidssituasjon og studie i samanheng med resten av dagen. Det er den totale arbeidsbelastninga i jobb/studie, heim og fritid som blir det avgjerande.

- **Oversiktlege og avgrensa arbeidsoppgåver**

Det har vist seg nyttig å avgrense ikkje berre omfanget, men også type arbeidsoppgåver. Dette heng nok saman med at konsentrasjonsevna og muligheit for å halde oversikt over fleire ting på ein gong synest å vere svekka hos mange. Mange har erfart at det kan vere nyttig å gjere nye avtalar med arbeidsgivar med tanke på eit meir avgrensa arbeidsfelt enn tidlegare for kortare eller lengre tid. Det er her viktig med god kommunikasjon mellom arbeidsgivar og arbeidstakar slik at ikkje det å avgrense oppgåvene gir ein opplevinga av å bli gjort overflødig.

- **Fysisk tilrettelegging**

Mange med CFS/ME er svært sensitive for ytre stimuli som lyd, lys og anna som påverkar sansane. Sensitiviteten varierer. Det å ha sitt eige kontor/arbeidsplass der ein kan trekke seg tilbake er viktig for mange, og så langt råd bør det leggjast til rette for dette. Ergonomisk tilpassing kan også medvirke til å gi betre forhold.

Nokre har hatt stor nytte av heimekontor. Dersom dette blir valgt, er det likevel viktig å sette fokus på at arbeidet også representerer eit sosialt fellesskap som lett blir skadelidande ved ei slik løysing. Det same gjeld ved heimeundervisning.

- **Transport**

For mange kan transporten til/frå studie eller arbeid vere eit hovudproblem. Gode løysingar her kan vere avgjerande for å oppretthalde studie og jobb. Det handlar om å kunne prioritere dei kreftene ein har på det vesentlege. Det finnest eigne ordningar for transport til jobb/studiar administrert av NAV eller fylkeskommune.

- **Støttande arbeids-/studiemiljø**

Eit miljø som er tolerant og gir støtte er sjølvsagt av uvurderleg betydning. Dette er særleg viktig med tanke på at mange med denne diagnosen møter uvitenhet og mangel på innsikt i andre samanhengar, både privat og i møte med det offentlege hjelpeapparatet. Dersom krava frå arbeidsgivar, kolleger eller studiestad blir urimelege i forhold til det den enkelte faktisk kan klare, kjem dette ofte på toppen av andre påkjenningar.

Ei anna side er at mange med CFS/ME er avhengig av spesielle omsyn for å klare seg i arbeidslivet. Det kan vere belastande å vere avhengig av dette dersom for eksempel kollegene ser på det som forfordelte ”goder” som også andre kan tenke seg. Ein slik situasjon krev ofte kloke og trygge leiarar.

- **Informasjon**

Det kan vere ein føresetnad for å oppnå nødvendig tilrettelegging og eit støttande arbeidsmiljø at det blir gitt eit minimum av informasjon om tilstanden der ein arbeider. Åpenhet og god kommunikasjon om symptom og begrensningar i aktivitet kan vere viktig for å møte forståelse og oppnå nødvendig tilpassing. Det må likevel vere opp til kvar enkelt arbeidstakar kva informasjon som skal vidare og korleis denne informasjonen blir gitt. Dette gjeld også for studentar.

- **Oppsummering**

Arbeidsretta rehabilitering ved CFS/ME krev fokus både på

- gode rammevilkår,
- ei grundig funksjons-og arbeidsevnevurdering og
- konkrete tilpassingar på den enkelte studiestad og arbeidsplass

Tiltak må kvalitetssikrast gjennom eit aktivt brukarperspektiv og koordinerast over tid.

## 8. LITTERATUR OG INFORMASJON

### 8.1 Generell informasjon

- Carruthers BM. Definitions and aetiology of myalgic encephalomyelitis: how the Canadian consensus clinical definition of myalgic encephalomyelitis works. *J Clin Pathol.* 2007;60: 117-9.
- Chew-Graham C. Making the diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis in primary care: a qualitative study. *BMC Fam Pract* 2010; 11:16.
- Haukenes G, Aarli J.A. Postviralt tretthetssyndrom. *Tidsskr Nor Lægeforen* , 1995,115:3017-22.
- Söderlund A, Skoge AM, Malterud K. I could not lift my arm holding the fork. Living with chronic fatigue syndrome. *Scand J Prim Health Care* 2000: 18:165-169.
- Nyland H: Fikk kronisk utmattelsessyndrom etter Giardia-epidemi. *Dagens medisin* , 2007, 14-07.
- Hole Gjengedal. Personlighet og sykdom: En undersøkelse av pasienter med Kronisk Utmattelsessyndrom/Chronic Fatigue Syndrome. Hovedoppgave ved Psykologisk institutt Universitetet i Oslo, 2003 ISBN 82-569-2121-8.
- Stubhaug B. Chronic fatigue syndrome. Health and impairment, treatment and prognosis. Thesis, University of Bergen 2008.
- Naess, H et al. Postinfectious and Chronic Fatigue Syndromes: Clinical Experience from a Tertiary-referral Centre in Norway. *In vivo* 2010: 24:185-188.
- Hickie I et al. Post-infective and chronic fatigue syndromes precipitated by viral and non-viral pathogens: prospective cohort study. *Brit Med J* 2006;333:575-581.
- Afari N et Buchwald D. Chronic fatigue syndrome- a review. *Am. J Psychiat* 2003;160:221-236.
- Vernon S, Reeves W. The Challenge of integrating disparate high-content data: epidemiological, clinical and laboratory data collected during an in-hospital study of chronic fatigue syndrome. *Pharmacogenomics* 2006; 7:345-54.
- Cho, Hyong J. Chronic fatigue syndrome: an update focusing on phenomenology and pathophysiology. *Current Opinion in Psychiatry*. Volume 19(1), January 2006, p 67-73.
- Glozier N. Chronic fatigue syndrome: it's tiring not knowing much – an in-depth review for occupational health professionals. *Occup Med (Lond)* 2005; 55(1):10-2.
- Chronic fatigue syndrome/Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): diagnosis and management. London: National Institute for Health and Clinical Excellence(NICE), 2007.
- Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). Rapport fra Kunnskapssenteret Nr 9 –2006. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2006.
- Vegard Bruun-Wyller: Kronisk utmattelsessyndrom hos barn og ungdommer. Rikshospitalet Oslo, 2008 ([www.rikshospitalet.no](http://www.rikshospitalet.no))

- Arild Bjørndal (red): "Kronisk utmattelsessyndrom/ myalgisk encefalopati (CFS/ME)" Hefte. (www.lex.no)
- Cairns, R et Hoptopf, M. A systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome. *Occupational Med.* 2005;55:20-1.
- McCrone P et al: The economic cost of chronic fatigue and chronic fatigue syndrome in UK primary care. *Psychol Med*, 2003;33:253-261.
- Davis, M P et Walsh, D. Mechanisms of Fatigue. *J Supp Oncology* 2010;8:164-174.
- Biswal B et al. Cerebral blood flow is reduced in chronic fatigue syndrome as assessed by arterial spin labeling. *J Neurol Sci* 2011: 301:9-11.
- Duffy F H et al. EEG spectral coherence data distinguish chronic fatigue syndrome patients from healthy controls and depressed patients – A case control study. 2011 *BMC Neurology*:11:82.

## 8.2 Pasienterfaring

- Gray , M.L, Fossey, E.M. Illness experience and occupations of people with chronic fatigue syndrome. *Australian Occupational Therapy journal* (2003) 50,127-136.
- Bjørkum T, Wang CE, Waterloo K. Pasienterfaringer med ulike tiltak ved kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati. *T Nor Legeforening* 2009;129:1214-6.
- Nyland H, Østervold S, Follestad I, Skjelbred b, Brodal Mongstad T: Mestring gjennom gruppearbeid 2001/2002. Mestringsgrupper for personer med diagnosen ME (myalgisk encefalopati). Rapport Helse og Rehabilitering, 2003.
- Gilje A, Söderlund A, Malterud K Obstructions for quality care experienced by patients with chronic fatigue syndrome (CFS) – A case study. *Patient Education and Counselling* 2008;73:36-41.
- Campbell B: Mestringsteknikker ved CFS/ME- En personlig beretning om hvordan hjelpe seg selv til å bli bedre. *M.E.Kanalen* 2009(<http://www.recoveryfromcfs.org>)
- Åsbring P et al Närvänen A-L. Womens experience of stigma in relation to chronic fatigue syndrome. *Qual Health Res.* 2002;12:148-160.
- Drakler, M et al. The expressed needs of people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. A systematic review. *BMC Public Health* 2009;9:458-472.
- Ware N C. Toward a model of social course in chronic illness: The example of chronic fatigue syndrome. *Culture, Medicine and Psychiatry* 1999;23:303-331.
- Carling F. Ansvar og omsorg. *T. Nor. Legeforen* 1991, 111.2150-2155.

### 8.3 Funksjonsvurdering

- Nyland, M. Funksjonsvurdering av CFS/ME. Et utgangspunkt for rehabilitering til arbeid og studier. M.E.-Kanalen Nr 1, 2011,17- 20.
- Ross S D et al. Disability and Chronic Fatigue Syndrome. A Focus on Function. Arch Intern Med 164:1098-1107.
- Solomon L et al. Functional status of persons with chronic fatigue syndrome. Health Qual Life Outcomes 2003;48:1-10.
- Barrows D M. Functional Capacity Chronic Fatigue Immune Dysfunction Syndrome. Am J Occupational Therapy 1995; 49:327-337.
- Lerdal, A et al. A prospective study of patterns of fatigue in multiple sclerosis. Eur J Neurol 2007;14:1338-1343.
- Loge JH . Fatigue in the general Norwegian population: normative data and associations. J Psychosom Res 1998; 45(1 Spec No): 53-65.
- Wagner, D. Psychometric properties of the CDC Symptom Inventory for assessment of Chronic Fatigue Syndrome. Population Health Metrics 2005 3:8.
- Hardt, J et al. Health-related quality of life in patients with chronic fatigue syndrome. An international study. J. Psychosom Res 2001; 51:431-434.
- Mundt JC. Work and Social Adjustment Scale: a simple accurate measure of impairment in functioning. Br J Psychiatry 2002; 180:461-4.
- Enright Pl. The six-minute walk test. Respir Care 2002;48:783-5.
- Boringa JB et al. The Brief Repeatable Battery of Neuropsychological Tests: normative values allow application in multiple sclerosis clinical practice.
- Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse, ICF. Sosial og helsedirektoratet, Oslo, 2003.
- Holper L et al. Characterization of functioning in multiple sclerosis using the ICF. J Neurol 2010; 257:103-113.

### 8.4 Rehabilitering

- Sosial- og helsetjenester til pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME) – utfordringer og tiltak. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet, 2007.
- Lande Wekre, L et Vardeberg K. Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes. Fagbokforlaget 2004.
- Kjekken I, Bjor T et Westerlund D. Tverrfaglig dokumentasjon av rehabiliteringsforløp. T Nor Legeforen 2008;128:468-70.

- Kielhofner, G et al. The model of human occupation: Understanding the worker who is injured or disabled. *Work A J Prev Asses et Rehab*, 1999;12:3-12.
- Taylor R R et Kielhofner G W. Work-related impairment and employment-focused rehabilitation options for individuals with chronic fatigue syndrome. A review. *J Ment Health* 2005;14:253-267.
- Stormorken E. Mestringskurs for personer med myalgisk encefalopati. [http://www.helseforskning.etikkom.no/ikbViewer/page/prosjekterirek/prosjektregister/prosjekt?p\\_document\\_id=14889&o\\_parent\\_id=22264&lan=2](http://www.helseforskning.etikkom.no/ikbViewer/page/prosjekterirek/prosjektregister/prosjekt?p_document_id=14889&o_parent_id=22264&lan=2).
- Berge T, Dehli L: Kognitiv terapi ved kronisk utmattelsessyndrom/ME. *Tidsskrift Nor Psykologiforening* 2009;46:828-836.
- DeVibe M, Moum T. Oppmerksomhetstrening for pasienter med stress og kroniske sykdommer. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2006;126:1898-902.
- Skjærven L: Å være seg selv – mer fullt og helt. En tilnærming til bevegelseskvalitet. 1999. Universitetet i Bergen.
- Sparre, M: ME-pasienter: Ikke tenk progresjon. *Fysioterapeuten* 2008:16-18.
- Wallman, K E et al. Exercise prescription for individuals with chronic fatigue syndrome. *MJA* 2005;183:142-143.
- Pinxsterhuis I. Fysisk aktivitet som behandling ved Myalgisk Encefalopati. *Ergoterapeuten* 2011;1:1-9.
- Chambers D et al. Interventions for the treatment, management and rehabilitation of patients with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: an updated systematic review. *J R Soc Med* 2006;99:506-520.
- Taylor R R. Long-term outcomes of an integrative rehabilitation program on quality of life. A follow-up study. *J Psychosom Res* 2006;61:835-839.