

<https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/hsu00019>

Kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) God praksis Konsensusanbefaling Plejeanbefalinger og plejeinstruktioner

Komulainen J, Kukkonen-Harjula K, Laukkala T, Nuotio K, Sipilä R, Kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) udnævnt af den finske lægeforening Duodecim på vegne af panelet til god konsensusanbefaling. 2/23/2021

Introduktion og baggrund for konsensusanbefalingen

Kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) er en sygdom med uklar etiologi, som der ikke har været nogen finsk behandlingsanbefaling for. I det sidste tillægsbudget for 2018 tildelte Parlamentet midler til den finske lægeforening Duodecim (Duodecim) til udarbejdelse af en behandlingsanbefaling om emnet. Finansieringen blev ydet som et statstilskud gennem National Institute for Health and Welfare (THL).

Duodecim har lang erfaring med at udvikle evidensbaserede behandlingsanbefalinger (Current Care Recommendations). Kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) var tidligere blevet foreslået som emne for den nuværende behandlingsanbefaling. På det tidspunkt mente Duodecim, at der ikke var tilstrækkelig forskningslitteratur om emnet til at udarbejde en nuværende plejeanbefaling. Med finansiering fra parlamentet besluttede Duodecim at udarbejde en behandlingsanbefaling ved hjælp af konsensusmetoden. Konsensusproceduren og forskellene med de nuværende plejeanbefalinger er beskrevet i det supplerende materiale "Kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) God praksis konsensusanbefaling" 1.

Et panel på 19 personer blev inviteret til at udvikle konsensusanbefalingen om god praksis, støttet af et team på 5 personer. Sammensætningen af disse er angivet i slutningen af anbefalingen. Formanden for gruppen af forfattere fungerede som ordfører for panelet, og resten af gruppen af forfattere fungerede som sekretariat for panelmøderne. Medlemmerne af forfattergruppen modtog en løn fra Duodecim for deres arbejde. Panelmedlemmer modtog ikke løn eller gebyr, men deres mødeudgifter blev godtgjort.

Indholdet af konsensusanbefalingen om god praksis, og hvordan man udarbejder den, er beskrevet i tabel 1 nedenfor og i det supplerende materiale "Kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) god praksis konsensusanbefaling" 1.

De nummererede anbefalingserklæringer i dette dokument indeholder primært anbefalinger til diagnosticerings-, behandlings- og rehabiliteringsstrategier og behandlingstilbud. På grund af forskningsdataens ufuldstændighed og inkonsekvens har vi ikke set det muligt i de fleste anbefalinger at give vejledning om behandlingsindholdet. Når vi sammensætter anbefalingspanelet, havde vi til formål at samle sundhedspersonale og patientrepræsentanter på den ene side og repræsentanter fra forskellige uddannelsessteder og anden ekspertise på den

anden. Ved formuleringen af anbefalingsteksten krævede vi mindst 75% konsensus blandt medlemmerne af panelet. Dette begrænsede muligheden for at komme med anbefalinger, men vi håber at det øger deres vægt.

Næsten 100 udtalelser blev indsendt om udkastet til henstilling. På baggrund af disse foretog panelet i alt 22 ændringer til 18 nummererede anbefalingsætninger, og forfatterteamet tager efter eget skøn hensyn til udsagnene i opsummeringen af indstillingen og i baggrundsmaterialet.

I november 2020 offentliggjorde NICE UK et udkast til opdateret behandlingsanbefaling for kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) til kommentar. Det henvises også til i denne konsensusanbefaling. Den officielle NICE-anbefaling vil blive offentliggjort i foråret 2021, når vi gennemgår dens potentielle konsekvenser for denne konsensusanbefaling. Der er i øjeblikket ingen andre planer om at holde konsensusanbefalingen ajour.

Tabel 1. Oversigt over indholdet og udarbejdelsen af konsensusanbefalingen om god praksis Del af anbefalingens indhold

Anbefalingsafsnit	Indhold	Udkast
-------------------	---------	--------

Kernespørgsmål

Spørgsmål, der skal besvares ved udarbejdelsen af henstillingen.

Punkt 0 til 9 i henstillingen og deres underafsnit beskriver de emner, der er behandlet i henstillingen. På sit første møde besluttede panelet emnerne 1 til 8 på baggrund af forfattergruppens forslag. Emner 0 og 9 blev senere tilføjet.

Anbefalinger

Anbefalingserklæringer, hvor der blev opnået enighed på mindst 75% i panelets stemmer.

Anbefalingsætninger er nummereret og titlen som anbefalinger. Gruppen af forfattere fremsatte anbefalinger baseret på litteraturanmeldelser og paneldiskussioner.

Panelet stemte om udkastet til henstillingsanbefaling mellem møderne, og mindre ændringer af de henstillinger, der blev vedtaget under afstemningen, kunne foretages på baggrund af panelets drøftelser på mødet. Anbefalinger godkendes formelt af panelet.

Resuméer

Der er korte resuméer om emnet for kernespørgsmål, der skal offentliggøres i forbindelse med konsensusanbefalingen. Forfatterne udarbejdede resuméer baseret på litteraturen og under hensyntagen til feedback fra panelet. Resuméerne er ikke formelt godkendt af panelet.

Yderligere information

baggrundsmateriale vil blive offentliggjort som bilag til konsensusanbefalingen, som vil behandle emnerne i kernespørgsmål mere detaljeret. Forfatterteamet udarbejdede yderligere informationsmateriale under hensyntagen til feedback fra panelet.

Yderligere informationsmateriale er ikke formelt godkendt af panelet.

Ifølge den medicinske ordliste fra Duodecim Health Library defineres ordet "sygdom" som: en abnormitet i psykofysisk struktur eller funktion, der forårsager midlertidig eller permanent handicap, handicap eller handicap (sygdom og relaterede følelser og reaktioner)

1. Kronisk træthed Syndrom (ME / CFS) bruges i denne konsensusanbefaling, udtrykket "sygdom" erstattes af udtrykket "sygdom." Dette diskuteres mere detaljeret i faktaarket "Kan kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) kaldes sygdom?"

2. Hvilket udtryk bruger vi om den sygdom, der er behandlet i anbefalingen?

Flere begreber er blevet brugt til sygdommen behandlet i konsensusanbefalingen, og vi kommenterer ikke, hvilken af dem der skal bruges uden for denne anbefaling.

I anbefalingsklausulerne i Good Practice Consensus Recommendation bruger vi udtrykket "kronisk træthedssyndrom (ME / CFS)". Når vi beskriver undersøgelser af sygdommen i det supplerende informationsmateriale i henstillingen, tilstræber vi at bruge de termer, der bruges i publikationerne for hver undersøgelse.

Resumé

Forskellige navne bruges i den videnskabelige litteratur og på det generelle sprog for kronisk træthedssyndrom (ME / CFS). De mange benyttede betegnelser beskriver sygdommens mangfoldighed og variationerne i definitionerne på grund af det faktum, at den nøjagtige ætologi af sygdommen stadig er ukendt. I deres gennemgang udtaler Morris og Maes, at der i øjeblikket er epidemiologisk kaos med hensyn til de forskellige termer og definitioner af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) 2.

Udtrykket "kronisk træthedssyndrom" er blevet udbredt i Finland 3, 4, 5, som er en direkte oversættelse af det engelske udtryk "kronisk træthedssyndrom".

Et andet udtryk, der anvendes, er "ME / CFS", som er en forkortelse af det engelske udtryk "myalgisk encefalomyelitis / kronisk træthedssyndrom".

Der er gjort mindre brug af "SEID" (systemisk anstrengelsesintoleranssygdom), der er foreslået i den amerikanske IOM-rapport 6.

Styrker og svagheder ved udtrykket alternativer diskuteres i tabel 2 nedenfor. 3.

Tabel 2. Fordele og ulemper ved det foreslåede udtryk for kronisk træthedssyndrom (ME / CFS)

TERMINOLOGI:

Kronisk træthedssyndrom (CFS)

Fordele ved navnet Kronisk træthedssyndrom (CFS).

Etableret til brug i Finland

På finsk

Udtrykket syndrom beskriver mangfoldigheden af sygdommen og det faktum at ætiologien er ukendt

Ulemper ved navnet kronisk træthedssyndrom (CFS)

Understreger træthed og ignorerer andre symptomer

Den finske oversættelse af ordet træthed kan være træthed, udmattelse eller udmattelse

Flere patienter anser ikke udtrykket for godt

ME / CFS

Fordele ved navnet ME/CFS

Brugt af patientforeninger

Med undtagelse af IOM bruger de internationale diagnostiske kriterier i det 21. århundrede udtrykket ME eller ME / CFS

ME henviser tydeligere til fysisk sygdom, hvilket kan være en fordel f.eks. ud fra patienters perspektiv

ULEMPER ved navnet ME/CFS

Henviser til betændelse i centralnervesystemet, for hvilket der ikke er nogen afgørende beviser

For dem der ikke kender sygdommen beskriver forkortelsen ikke en sygdom

Det er ikke på finsk og forkortes

Systemisk anstrengelsesintoleranssygdom

Fordele ved navnet SEID:

Understreger stressintolerance (PEM-symptom), som er et nøglesymptom

Ordet systemisk beskriver symptomernes organiske oprindelse

Ulemper ved navnet SEID:

Understreger svaghed ved stressintolerance og nedsat trivsel efter forskellige belastninger (PEM-symptom), men tager ikke hensyn til andre symptomer

Der er ingen etableret oversættelse af det engelske udtryk "systemisk anstrengessygdom"

ICD-ratings kender ikke udtrykket

1. Diagnose og diagnose

1.1 Definitioner, diagnose og prognose

Anbefaling 1.1.1: Ved kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) anbefaler vi en definition baseret på kriterier, der inkluderer PEM-symptom.

Post-anstrengende utilpashed (PEM) refererer til forværring af trivsel og forværring af symptomer, selv efter svag fysisk eller kognitiv anstrengelse.

Resumé

Flere forskellige definitioner af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) er blevet rapporteret i litteraturen, afhængigt af de anvendte diagnostiske kriterier 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13. Fælles for alle disse definitioner er en typisk sygdom der inkluderer langvarig invaliderende træthed / træthed, forværring af tilstanden og forværring af symptomer, endda kollaps, selv efter en let fysisk eller kognitiv anstrengelse (PEM, post-anstrengende utilpashed), rastløs søvn, kognitive og autonome lidelser, smerter og andre organer system symptomer. Derudover er andre sygdomme, der forårsager lignende symptomer, udelukket. Kriterierne er forskellige afhængigt af, hvad der er det vigtigste symptom til diagnose. Især er der variation i kriterierne for kravet om PEM-symptom. Vi anbefaler at bruge en definition baseret på diagnostiske kriterier, der inkluderer PEM-symptom. Disse inkluderer de canadiske kriterier (CCC, 2003) 8, dens opdaterede version (CCC, 2010) 9 og de internationale konsensuskriterier (ICC, 2011) 14 (se afsnit "1.7 Hvilke diagnostiske kriterier anvendes, og hvilke kriterier anbefales til brug i voksne?" "1).

Baseret på de diagnostiske kriterier, der anbefales til brug i afsnit 1.7, defineres kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) som en signifikant livsbegrænsende langvarig sygdom, hvis hovedsymptomer er 1) alvorlig og deaktiverende træthed eller træthed, ikke forklaret af nogen anden fysisk eller mental forstyrrelse; i mindst 6 måneder, 2) uforholdsmæssig forringelse af velvære og forværring af symptomer efter endog let fysisk eller kognitiv anstrengelse (PEM, post-anstrengende utilpashed), 3) søvnforstyrrelser, smerter, autonome symptomer og immunsystem og kognitive vanskeligheder og 4) bølgede symptomer. Symptomet kan begynde brat eller gradvist og er typisk karakteriseret ved en krusning af symptomet, således at patienterne i værste fald er så dårligt i stand til at fungere, at de ligger ned det meste af dag 3, 15.

Næsten halvdelen af patienterne får lindring fra deres symptomer under lægeligt tilsyn, og opfølgende undersøgelser viser, at 17-64% af patienterne får lindring fra behandling med behandling 16, 17, 18, 19. Undersøgelser viser, at prognosen for kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) er dårlig: kun 5-10% af patienterne kommer sig efter deres eksisterende funktionelle kapacitet. Der er dog ingen pålidelige data om prognosen, da de fleste undersøgelser er mere end tyve år gamle og har forskellige metodologiske problemer. Børn og unge kommer sig bedre end voksne. Forskningsresultater om den samlede dødelighed har været modstridende. En omfattende retrospektiv kohortestudie fra 2016 fandt ingen stigning i den samlede dødelighed, men risikoen for selvmord blev øget i forhold til referencepopulationen 20.

Definitioner, sygelighed og prognose diskuteres mere detaljeret i yderligere information 4.

1.2 Risikofaktorer

Resumé

Forbindelsen af flere faktorer med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) eller sygdommens sværhedsgrad er blevet undersøgt. At bevise forbindelsen har imidlertid vist sig at være udfordrende. Dette skyldes blandt andet, at mange undersøgelser har haft et begrænset antal patienter eller brugt forskellige diagnostiske kriterier for kronisk træthedssyndrom. Imidlertid har flere undersøgelser konsekvent vist, at det kvindelige køn er en stærk risikofaktor for sygdommen

14, 21, 22, 23, 24: kvinder er ca. 2-3 gange mere tilbøjelige end mænd. Andre faktorer, der er blevet undersøgt bredt, inkluderer forskellige infektioner 25, 26, 27, 28 (inklusive Epstein-Barr-virusinfektion) 6, 15, 23, 29, 30 og tarmmikrobiom 27, 31, 32), familiehistorie og genetiske faktorer 23, 33, 34, 35, 36, 37, socioøkonomisk 14, 22, 23, 38, 39 og psykologiske faktorer 23, 40, 41, 42, 43, links til andre sygdomme 6, 14, 24, 32, 33, 44, 45, 46, 47, 48 og lav 24, 39, 49 eller høj (mere end 6 timer / uge) 23 fysisk aktivitet før sygdom. Mange potentielle risikofaktorer forbundet med kronisk træthedssyndrom er blevet undersøgt, men der er ikke fastslået nogen klare årsagssammenhænge. Faktisk synes risikoen for kronisk træthedssyndrom at være multifaktoriel snarere end blot individuelle risikofaktorer 50.

Risikofaktorer diskuteres mere detaljeret i yderligere information 5.

1.3 Forekomst og forekomst i Finland

Anbefaling 1.3.1:

Vi anbefaler, at når man undersøger forekomsten af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) i Finland, skal der anvendes kriterier, der indeholder PEM-symptom.

Post-anstrengende utilpashed (PEM) refererer til forværring af trivsel og forværring af symptomer, selv efter svag fysisk eller kognitiv anstrengelse.

Resumé

Der er stor variation i forekomsten og forekomsten af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), hvilket sandsynligvis skyldes forskelle i de diagnostiske kriterier og dataindsamlingsmetoder, der er anvendt 51, 52.

Skøn over sygdommens forekomst i det finske befolkningen varierer mellem 0,2 og 3%. 10.000 patienter med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) 5. Der er ingen forekomststal for Finland, men sandsynligvis er forekomsten i Finland i samme interval som i resten af verden og i en Norsk befolkningsbaseret undersøgelse, der rapporterede 25,8 / 100.000 årsværk i 2008-2012 53.

Incidens og incidens diskuteres mere detaljeret i yderligere information 6.

1.4 Hvornår mistænkes kronisk træthedssyndrom (ME / CFS)?

Anbefaling 1.4.1: Vi anbefaler, at muligheden for kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) overvejes, når en patient har et af følgende og ikke kan forklares med andre sygdomme eller syndromer:

Langvarig træthed / træthed, der forringer hverdagen i stor skala
uforholdsmæssig forringelse og forværring af symptomerne efter selv let fysisk eller kognitiv anstrengelse (PEM-symptom, utilpashed efter anstrengelse)
et mangesidet og langvarigt syndrom, der normalt ikke lindres i hvile og kan omfatte ikke-forfriskende søvn, smerte, kognitive vanskeligheder og symptomer fra det autonome nervesystem eller immunsystem.

Resumé

Kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) bør mistænkes, når en patient har et typisk symptom, der ikke forklares af andre tilstande, og som i væsentlig grad nedsætter funktion og ydeevne. Et sådant symptom kan for eksempel være

- 1) langvarig træthed / træthed, hvilket er en udbredt forstyrrelse af den daglige funktion,
- 2) PEM (post-anstrengende utilpashed), dvs. forringelse af trivsel og forværring af symptomer efter fysisk eller kognitiv anstrengelse eller
- 3) et mangesidet og langvarigt symptom, som kan omfatte ikke-forfriskende søvn, der normalt ikke lindres i hvile, såvel som smerte, kognitive vanskeligheder og autonome nerve- eller immunsystemsymptomer 5, 54, 55.

PEM symptom kan vare i lang tid, op til flere dage eller uger, i nogle situationer endnu længere, og det lindres normalt ikke i hvile. Ud over fysisk eller kognitiv anstrengelse kan PEM-symptom også udsættes for social eller følelsesmæssig anstrengelse. Denne type post-stress-svækkelse rejser en stærk mistanke om kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), som typisk ikke er til stede under træthed / træthed som følge af andre sygdomme. Ledsmarter er ikke typisk for kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), men snarere muskelsmerter. Patienter beskriver ofte kognitive vanskeligheder og relaterede subjektive følelser med udtrykket "hjernetåge", der ud over hukommelsesvanskeligheder er forbundet med koncentrationsbesvær og generel tænkningstivhed. Som et autonomt symptom, f.eks. lav feber eller udsving i kropstemperatur og ortostatisk intolerance. Syndromet er ofte bølget i naturen og kan begynde brat eller udvikle sig gradvist 5, 55, 56.

Mistanken om sygdommen diskuteres mere detaljeret i det supplerende informationsmateriale 7.

1.5 Hvilke undersøgelser er nødvendige, når der er mistanke om kronisk træthedssyndrom (ME / CFS)?

Anbefalinger

Anbefaling 1.5.1: Vi anbefaler, at patienter med mistanke om kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) får et dybtgående interview ved hjælp af validerede symptomspørgeskemaer.

Anbefaling 1.5.2: Vi anbefaler, at patienter gennemgår en grundig klinisk undersøgelse og funktionel evaluering.

Anbefaling 1.5.3: Vi anbefaler, at patienter undersøges medicinsk på diagnosetadiet efter individets skøn for at udelukke andre sygdomme som symptomer, der tyder på kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), og at potentielle mentale symptomer identificeres gennem interviews.

Det tilrådes at gentage testene efter individuelle behov, hvis patientens symptomer forværres og udvikler alvorlige nye symptomer eller udvikler symptomer atypiske for kronisk træthedssyndrom (ME / CFS).

Resumé

Indtil videre er der ingen specifikke studier til diagnosticering af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), men diagnosen er baseret på symptomer, opfyldelse af diagnostiske kriterier for sygdommen og udelukkelse af andre sygdomme. Brug symptomspørgeskemaer og klinisk undersøgelse 6, 57

Det anbefales at bruge et valideret symptomspørgeskema, såsom DePaul Symptom Questionnaire 58, som i øjeblikket kun er tilgængeligt på engelsk. I løbet af denne anbefaling om god praksis er en kort version af DePaul-spørgeskemaet (DePaul kortform 59) blevet oversat og anbefales også til fremtidig validering hos finske patienter (se afsnit "9. Hvilken videnskabelig forskning skal udføres på kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) sygdom? ", punkt IV 2). Grundlæggende undersøgelser bør omfatte bestemmelse af BMI og om nødvendigt en mere nøjagtig ernæringsstatus. Når man vurderer funktionel kapacitet, er det godt at huske, at de relaterede undersøgelser skal udføres, så de ikke forringer patientens trivsel, tunge og lange undersøgelser kan forværre patientens tilstand.

Vi anbefaler, at patienter undersøges under symptomer for at udelukke de mest almindelige organiske sygdomme, der forårsager træthed og træthed. Hvis der er mistanke om en anden sygdom end kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), kan der udføres mere omfattende klinisk-kemiske og klinisk-fysiologiske studier, billeddannelsesundersøgelser eller andre undersøgelser efter behov. Rutinemæssig gentagelse af laboratorieundersøgelser bør undgås, hvis resultaterne har været inden for referenceområdet. Hvis en patients symptomer forværres og udvikler alvorlige nye symptomer eller udvikler symptomer atypiske for kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), tilrådes det at gentage undersøgelserne eller at gøre mere efter individuelt skøn.

Klinisk-kemiske laboratorietest kan omfatte, efter behov,

La, CRP, PVK, K, Na, Krea, CK, TSH, T4-V, Ca, fastende glucose, HbA1c, B12-vit, ferrit, D-25-vit, AFOS, ALAT, Korsol, EKG, ANAAb, Alb og Prealb 3, 15.

Afhængigt af individuelle behov kan der udføres andre laboratorietest, eller noget af ovenstående kan udelades. Der er ikke behov for billeddannelsesundersøgelser, medmindre der er en mistanke om en sygdom, der bør udelukkes af billedundersøgelser. Andre undersøgelser, såsom klinisk fysiologi (f.eks. Tilt-test eller klinisk stresstest) og neurofysiologiske studier eller søvnstudier, kan udføres efter behov på individuel basis 3, 15.

Ud over kronisk træthedssyndrom kan patienter også have komorbide tilstande, der skal skelnes fra helheden for at finde den rigtige behandling. For eksempel bruges et interview til at finde ud af mulige psykiatriske symptomer. Psykiatrisk er den vigtigste lidelse at udelukke alvorlig depression. Dens diagnostik kan bistås af strukturerede interviewmetoder samt screening af spørgeskemaer, såsom BDI-undersøgelsen, som findes på Terveyskylä Mental Health Center-websted (www.mielenterveystalo.fi 1).

Undersøgelserne diskuteres mere detaljeret i yderligere information 8.

1.6 Differentialdiagnostik

Henstilling

Anbefaling 1.6.1: Vi anbefaler, at de mest almindelige differentielt signifikante sygdomme overvejes under diagnostiske undersøgelser.

Resumé

Træthed og træthed er almindelige symptomer, der ud over kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) kan forekomme i en lang række sygdomme, både fysiske og mentale. Smerter er også et almindeligt symptom, der forekommer i mange sygdomme og forårsaget af flere faktorer. Det er almindeligt, at personer med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) har andre samtidig syndromer, der har en etableret status inden for medicin. Disse inkluderer POTS syndrom (postural ortostatisk takykardisyndrom, hvor opretstående er forbundet med utilpashed og takykardi), fibromyalgi eller gastrointestinale symptomer såsom irritabel tarmsyndrom. Omkring en tredjedel af personer med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) lider af samtidig depression eller klinisk signifikant angst 61.

Der er ingen specifikke diagnostiske tests for kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), men det kan diagnosticeres, når en patient har et symptom, der opfylder de diagnostiske kriterier (se afsnit "1.7 Hvilke diagnostiske kriterier anvendes, og hvilke kriterier anbefales til brug i voksne?"¹) og andre sygdomme, der forårsager lignende symptomer, er udelukket 3, 6, 15. Centralt for dette er en individuel vurdering af en læge med erfaring i sygdommen, hvoraf sygdomme skal udelukkes ved undersøgelser. De vigtigste sygdomme til differentiell diagnose er anført i tabel 3, 3. Ligeledes er det hensigtsmæssigt at identificere mulige psykologiske comorbiditeter såsom depression, der kræver behandling.

Differentialdiagnostik diskuteres mere detaljeret i yderligere information 9.

Tabel 3. Differentielt vigtige sygdomme. Modificeret fra en systematisk undersøgelse af Pasternack et al. 3, 62

Sygdomsgruppe	Eksempler
Organsvigt Kroniske infektioner Reumatiske og kroniske inflammatoriske sygdomme	Hjerte-, nyre-, lever- eller lungesvigt HIV, hepatitis B eller C Reumatoid arthritis, inflammatorisk tarmsygdom, LED, Sjögrens syndrom
Neurologiske sygdomme	Slagtilfælde, hjerneskader, epilepsi, MS, Parkinsons sygdom, neuromuskulære Sygdomme
Endokrinologiske lidelser	Hypothyroidisme og hyperthyroidisme, binyreinsufficiens, hypofyseinsufficiens, diabetes
Søvnforstyrrelser	Søvnapnø, narkolepsi, uregelmæssig

Psykiatriske lidelser	døgnrytme, utilstrækkelig søvn, forsinket søvn Depression, angstlidelser, bipolar lidelse, skizofreni, vrangforstyrrelse, organsygdomme, cerebrovaskulære syndromer, alkohol- eller stofmisbrug (i de to år før symptomer på træthed)
Andre kræftformer,	anæmier, vitamin B12-mangel, jernakkumulerende sygdomme, cøliaki, udbrændthed, funktionelle symptomer

1.7 Hvilke diagnostiske kriterier anvendes, og hvilke kriterier anbefales til brug hos voksne? Anbefalinger

Anbefaling 1.7.1: Vi anbefaler brugen af diagnostiske kriterier med PEM-symptomer til diagnose af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) hos voksne. Disse inkluderer de canadiske kriterier (CCC, 2003) og dens opdaterede version (CCC2010) samt de internationale konsensuskriterier (ICC, 2011).

Diagnostiske kriterier er beskrevet i det supplerende informationsdokument "1.7. Hvilke diagnostiske kriterier anvendes, og hvilke kriterier anbefales til brug hos voksne?" 10 og i bilaget "Beskrivelse af diagnostiske kriterier" 11.

Anbefaling 1.7.2: Vi anbefaler ikke brugen af CDC / Fukuda eller Oxford kriterier til diagnosticering af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS).

Begge kriterier valgte en heterogen gruppe patienter med symptomer på kronisk træthed, hvoraf en betydelig del lider af svær depression eller anden psykiatrisk lidelse og kognitiv svækkelse.

Anbefaling 1.7.3: IOM-kriterierne kan bruges i den primære pleje på det mistænkte stadium af sygdommen til at styre behandlingskæden, men vi anbefaler ikke at bruge det til diagnosticering af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS).

Resumé

Alle kriterier for kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) er udviklet på klinisk basis efter konsensus mellem klinikere og forskere. Ingen af kriterierne har været i stand til at blive sat som en guldstandard, og gyldigheden af ingen af kriterierne er blevet bekræftet ved statistiske analyser. Der er heller ikke noget bevis for, at nogen af kriterierne er bedre til at skelne mellem kronisk

træthedssyndrom (ME / CFS) og andre sygdomme, der forårsager lignende symptomer. Følsomheden og specificiteten af kriterierne er ikke undersøgt i patientdata hos personer med mistanke om kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) og hos personer med nogen anden sygdom, der forårsager træthed.

Kriterierne kan opdeles i 4 kategorier efter deres navn og den selektive patientgruppe:

kronisk træthedssyndrom (CDC / Holmes 10, CDC / Fukuda 7 og CDC / Reeves 12 og Oxford 63)
myalgisk encefalitis (ME) (London 11, ICC 13)

ME / CFS (myalgisk encefalomyelitis / kronisk træthedssyndrom) (CCC 8, CCC-2010 9)
systemisk anstrengelsesintoleranssygdom (SEID) 6.

De mest anvendte offentliggjorte undersøgelser er CDC / Fukuda-kriterierne. Undersøgelserne viste, at patienter, hvis symptomer opfyldte kravene i ME / CFS-kriterierne, havde mere alvorlige symptomer og mere nedsat funktion end dem, der var diagnosticeret med kronisk træthedssyndrom 51, 57, 64. Ifølge metaanalysen havde patienter med ME / CFS haft en 10 gange sandsynlighed for PEM (post-anstrengende utilpashed) sammenlignet med kontroller 65. Ved hjælp af diagnostiske kriterier, der inkluderer PEM, vælges et konsistent sæt patienter, der sandsynligvis vil afvige fra for eksempel patienter med langvarig depression.

Institute of Medicine (IOM) offentliggjorde sine egne kriterier i 2015 6 og foreslog et nyt navn på sygdommen (SEID, systemisk anstrengelsesintoleranssygdom). Kriterierne ser ud til at genkende næsten lige så stor en patientpopulation som CDC / Fukuda-kriterierne. Gruppen af patienter, der er identificeret ved kriterierne, har en mildere funktionsnedsættelse end de patienter, der er identificeret ved CCC- og ICC-kriterierne 66. En undersøgelse viste, at ca. en tredjedel af MS-patienterne, næsten halvdelen af patienterne med lupus og en fjerdedel af de deprimerede patienter opfyldte SEID-kriterierne 67. Dette kriterium er imidlertid blevet betragtet som let at bruge i klinisk arbejde og kan derfor bruges i den primære pleje til at screene for kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) hos symptomatiske patienter og til at styre deres studier 66. Kriterierne nævnt i anbefaling 1.7.1 anbefales også til diagnose i primærplejen.

Diagnostiske kriterier diskuteres mere detaljeret i det supplerende informationsdokument "1.7 Hvilke diagnostiske kriterier anvendes, og hvilke kriterier anbefales til brug hos voksne?" 10 og i bilaget "Beskrivelse af diagnostiske kriterier" 11.

1.8 Betyder tidlig diagnose noget?

Anbefalinger

Anbefaling 1.8.1: Vi anbefaler, at undersøgelser af årsagerne til træthed / udmattelse og andre symptomer, der signifikant forringer funktionen, den nødvendige symptomatiske behandling og understøttende tiltag for at opretholde funktion initieres straks.

Anbefaling 1.8.2: Vi anbefaler, at diagnosen kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) ikke stilles, før signifikante symptomer er vedvarende i mindst 6 måneder.

Resumé

Der er flere diagnostiske kriterier for kronisk træthedssyndrom (ME / CFS). De fleste kræver, at symptomerne har været i mindst 6 måneder, før en diagnose kan stilles. Det anbefales at anvende ensartede diagnostiske kriterier for forekomst, forekomst og organisering af behandling af syndromet. Flere virale infektioner kan efterfølges af træthed eller udmattelse i flere måneder 49, 68. Hvis kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) diagnosticeres på baggrund af kortsigtede symptomer, er risikoen for overdiagnose signifikant. Mistanke om kronisk træthedssyndrom kan registreres så tidligt som 6 måneder efter symptomdebut, og mistanken bør drøftes med patienten.

Der er meget lidt forskning i effekten af diagnostisk forsinkelse på prognosen. En observationsundersøgelse fandt en sammenhæng mellem kronisk diagnose af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) og en mere alvorlig form for sygdommen 23.

En lang forsinkelse fra symptomdebut til diagnose kan have betydelige livskvalitetseffekter på en patients liv. Disse inkluderer frustration, angst, handicap og manglende evne til at studere eller gå i skole og vanskeligheder i familie- og sociallivet. Derudover kan du ende med at prøve behandlinger, der er ineffektive eller skadelige. På den anden side er det godt at bemærke, at diagnosen kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) også kan være skadelig 64, så det er hensigtsmæssigt at undgå fejl diagnose. Det er hverken passende eller acceptabelt for patienten og dem, der er tæt på ham eller hende, at udskyde symptomatisk behandling og sundhedsstøtte, indtil en diagnose kan stilles.

Individuelle støtte- og rehabiliteringsforanstaltninger kan dække en lang række emner, såsom medicinske og erhvervs mæssige rehabiliteringsforanstaltninger. Arbejdshygiejne vurderer den resterende arbejdskapacitet. Sundhedsundersøgelsen af de delvist funktionsdygtige evaluerer forskellige former for arbejdsevneunderstøttelse, som primært inkluderer den materielle og

muligvis tidsmæssige modifikation af arbejdet med egne aktuelle arbejdsopgaver, vejledning, rådgivning og vurdering af behovet for hjælpemidler. Uafhængig overlevelse og arbejdsvilkår kan også fremmes ved at ændre miljøet. I henhold til Health Care Act inkluderer udvalget af sundhedsydelser medicinsk begrundet rehabilitering af sygdomme. Kommunen skal levere lægehjælp til beboerne i dens område, som inkluderer den nødvendige medicinske rehabilitering. Blandt andet arrangerer Kela krævende medicinsk rehabilitering og erhvervsmæssig rehabilitering, som lægen kan anmode om, og som det er muligt at få en rehabiliteringsafgørelse for, hvis de generelle betingelser for at give sådanne rehabiliteringsydelser er opfyldt.

Godt samarbejde og informationsstrøm mellem forskellige aktører inden for social- og sundhedsvæsenet er afgørende.

Vigtigheden af tidlig diagnose diskuteres mere detaljeret i supplerende datablad 12. Rehabilitering diskuteres mere detaljeret i afsnit "2. Behandling og rehabilitering" 3 og i supplerende datasæt 13.

1.9 Hvilke ICD-10 klassifikationsbetingelser og koder anbefales til brug?

Anbefalinger

Anbefaling 1.9.1: Vi anbefaler, at der anvendes en diagnostisk kode for kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) i patientjournaler i Finland.

Ensartet praksis letter overvågning og undersøgelse af patienter med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS).

Anbefaling 1.9.2: Vi anbefaler, at ICD-10-koden "Træthedssyndrom efter viral infektion" (G93.3) bruges som diagnostisk kode for kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) i patientjournaler, selvom viral ætiologi har ikke blevet etableret.

På trods af sit navn adresserer brugen af diagnostisk kode ikke ætiologien for kronisk træthedssyndrom (ME / CFS).

Som en del af diagnosticeringsprocessen er det en god ide for lægen at fortælle patienten betydningen af den anvendte kode.

I henhold til WHO's udviklende ICD-11 klassifikation 70 version 09/2020 anvendes det tilsvarende udtryk "Postviralt træthedssyndrom" (8E49), der inkluderer udtrykkene "Godartet myalgisk encephalomyelitis" og "Kronisk træthedssyndrom".

Anbefaling 1.9.3: Vi anbefaler, at mistanken om kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) ikke registreres i patientjournalen med koden ICD-10 "Træthedssyndrom efter viral infektion" (G93.3).

Dette gør det muligt at få mere pålidelig information om forekomsten og hyppigheden af diagnosticeret kronisk træthedssyndrom (ME / CFS).

Mistanken kan f.eks. Markeres ved diagnosen "Kvalme og træthed" i "Generelle symptomer og tegn" på ICD-10 (R53).

Resumé

Der er ingen etableret praksis i Finland eller internationalt om, hvilken ICD-10-kode der bruges til at registrere diagnosen kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) i patientjournaler. Ifølge den systematiske undersøgelse af Pasternack et al. Behandlingsanbefalinger i andre lande anbefaler enten ikke en kode at bruge, eller det anbefales oftest brugen af kode G93.3 ("træthedssyndrom efter viral infektion") (se "1.10 Kriterier for sværhedsgrad" 14 for mere information).

"Neurastenia" (F48.0) fjernes fra ICD-11-kode 70. Den psykiatriske specialitet bruger også Psychiatry Classification Manual 69 baseret på ICD-10. En ensartet national praksis vil lette både patientopfølgning og sygdomsrelateret forskning.

WHO ICD-10-kode G93.3 "Træthedssyndrom efter viral infektion" anvendt i Finland inkluderer godartet myalgisk encefalitis. Ifølge Social- og sundhedsministeriets fælles kriterier for akut pleje (2019) kan diagnosen "træthedssyndrom efter en virusinfektion" (G93.3) også bruges i situationer, hvor ingen tidligere virusinfektion kan påvises 71.

Mistanken om kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) skal skelnes fra en bekræftet diagnose. Dette giver mere pålidelig information om forekomsten og forekomsten af sygdommen. Ifølge de ensartede kriterier for akut pleje kan diagnosen "utilpashed og træthed" (R53) i området "Generelle symptomer og tegn" bruges som en erhvervsmæssig diagnose i diagnosefasen 71.

Denne diagnostiske kode tillader dog ikke statistisk overvågning af mistanke om kronisk træthedssyndrom (ME / CFS). At opnå sociale fordele kræver en præcis beskrivelse af evnen til at arbejde og fungere forårsaget af sygdommen og afhænger ikke af diagnosekoden.

WHO ICD-11 klassifikation 70 er stadig under udvikling. I henhold til version 9/2020 inkluderer klassificeringen udtrykket "Postviralt træthedssyndrom" (8E49), som inkluderer udtrykkene "Godartet myalgisk encephalomyelitis" og "Kronisk træthedssyndrom".

Vilkår og koder er beskrevet mere detaljeret i yderligere information 15.

1.10 Kriterier for sværhedsgrader

Henstilling

Anbefaling 1.10.1: Vi anbefaler, at der anvendes en klinisk klassificering på fire niveauer til klassificering af sværhedsgraden af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS).

Ripple, som er karakteristisk for kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), bør overvejes, når sværhedsgraden beskrives.

Alvorligheds klassificeringen bør suppleres med en vurdering af funktionel kapacitet.

Resumé

Flere symptomer baseret på symptomer er blevet beskrevet for kronisk træthedssyndrom (ME / CFS). Ingen kriterier er sat som en gylden standard. International Consensus Criteria (ICC) 13 beskriver en klassificering af klinisk sværhedsgrad på fire niveauer (tabel 4). Andre sværhedsgradsklassifikationer af samme type er beskrevet tidligere, og nogle af dem er tredelt.

Derudover er der udviklet adskillige symptomundersøgelser og sværhedsindikatorer. De bruges også i diagnosefasen og i vurderingen af funktionel kapacitet under opfølgningen. Den kliniske klassificering af sværhedsgrad er let at bruge, fordi den beskriver sygdommens indvirkning på patientens daglige liv. På den anden side er det groft og vanskeligt at beskrive variationen i funktionel kapacitet i løbet af dagen og fra den ene dag til den næste. Patientens egen dagbog kan bruges til at vurdere sværhedsgraden af symptomer. Sværhedsgradsklassifikationer alene er ikke beregnet som grundlag for f.eks. Behandlings- eller fordeløsnings. De beskriver primært mobilitet, og derfor er der behov for en bredere subjektiv og objektiv vurdering af funktionel kapacitet ved siden af dem. For eksempel er WHO ICF-klassifikation 72, 73 velegnet som referenceramme hos patienter med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) "4). Klassificering af sygdommens sværhedsgrad er kompliceret af symptomernes krusning. Derfor bør sværhedsgraden ikke overvejes på baggrund af en individuel dag, men på baggrund af en langsigtet situation. Det kan være vanskeligt at bestemme referencetid og nuværende ydeevne.

I nogle situationer er en firetrins klassificering for grov. I dette tilfælde kan en mere nøjagtig klassificering i ti trin bruges (f.eks. Funktionel kapacitetsskala, 1 (PDF)).

Tabel 4. Klinisk klassificering af sværhedsgrad af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS). Tabellen er blevet ændret fra klassificeringen af International Consensus Criteria (ICC) 13. Den milde form for sygdommen er blevet beskrevet mere detaljeret i overensstemmelse med andre kliniske klassifikationer 74, 75, 76.

TABEL 4

Yderligere oplysninger om sværhedsgraden, præstationsindikatorer og vurdering findes i faktaark 14.

2. Behandling og rehabilitering

2.1 Behandlings- og genoptræningsplan

Anbefaling 2.1.1: Vi anbefaler, at der udarbejdes en behandlings- og / eller rehabiliteringsplan for patienten med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) senest, når diagnosen stilles.

Planen tager højde for erfaringerne fra tidlige støtteforanstaltninger.

Behandlings- og / eller rehabiliteringsplanen er udarbejdet for patienten af den sundhedsenhed, der er ansvarlig for hans / hendes pleje og / eller rehabilitering (læge sammen med et multifagligt team). Behandlings- og / eller rehabiliteringsplanen udarbejdes sammen med patienten og er enig i målene og deres opfølgning.

Resumé

I henhold til Health Care Act skal der om nødvendigt udarbejdes en pleje- og serviceplan til gennemførelse af behandling og rehabilitering. Behandlingsplanen giver patienten mulighed for at deltage i planlægningen af behandlingen og understøtter hans eller hendes egenomsorg og livsstilsændringer 77.

Rehabilitering af en person med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) udføres efter de samme principper som for andre sygdomme. Udgangspunktet er en individuel vurdering af behovet for rehabilitering og en omfattende vurdering af funktionel kapacitet. Centralt i planen er symptomatisk behandling og vejledning til rytme og hvile og aktivitet.

Der findes ingen forskningsdata om udvikling og anvendelse af en behandlings- eller rehabiliteringsplan til behandling og rehabilitering af en patient med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS). Der er udarbejdet behandlingsplaner til blandt andet behandling af langvarige sygdomme i den primære sundhedspleje.

Forberedelsen og indholdet af behandlings- og / eller rehabiliteringsplanen præsenteres mere detaljeret i det supplerende informationsmateriale 13.

2.2 Medicin

Anbefalinger

Anbefaling 2.2.1: Vi anbefaler symptomatisk behandling, som skal baseres på individuel vurdering og være medicinsk begrundet. De potentielle fordele og risici ved behandlingen bør overvåges.

Anbefaling 2.2.2: Vi anbefaler, at patienter med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) behandles for smerter i overensstemmelse med den nuværende smerte i terapianbefalingen.

Anbefaling 2.2.3: Vi anbefaler, at patienter med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) behandles for depressive og angstsymptomer i overensstemmelse med deres nuværende behandlingsretningslinjer.

Anbefaling 2.2.4: Vi anbefaler, at de formodede fordele og potentielle skader ved medicin drøftes med patienten, og at medicinplanen udvikles i samarbejde med patienten. Planen indeholder mål for medicin. Implementeringen af lægemiddelbehandling, opnåelse af mål og forekomsten af mulige bivirkninger overvåges systematisk.

Anbefaling 2.2.5: Vi anbefaler, at medicin afbrydes, hvis de opstillede mål ikke nås, eller fordelene opvejer fordelene.

Resumé

Kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) har ikke vist sig at have en kurativ behandling og er ikke en officiel indikation for noget lægemiddel 15, 78.

Det primære mål med behandlingen er at lindre eller kontrollere symptomer såsom træthed eller træthed, kognitiv svækkelse og smerter og forbedring af funktionel kapacitet er blevet udført med flere lægemidler, men undersøgelserne er hovedsageligt små, og der er ingen stærk eller moderat dokumentation for effektiviteten af ethvert lægemiddel til behandling af syndromet 78, 79, 80. ' .

Patientgrupperne inkluderet i undersøgelserne er heterogene, og der er mulighed for bias.

Komorbiditeter behandles i samarbejde med patienten i overensstemmelse med disse behandlingsanbefalinger.

For lægemidler er der begrænset dokumentation for effekten af chestolimod sammenlignet med placebo med hensyn til træningstolerance 78. Mange patienter med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) kan reagere på lavere doser end normalt på 33. hvor patienten lider mere fra søvnighed i dagtimerne end af træthed 33.

Fordi årsagerne og mekanismerne til kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) er ukendte, er det vanskeligt at opdele lægemiddelterapi i behandlinger af hypotese årsager og mekanismer og til symptomhåndtering. Følgende afsnit søger at afklare de kendte eller formodede handlingsmekanismer, der har søgt at målrette mod lægemiddelterapi:

- rettet mod infektionsmekanismen
- rettet mod den immunologiske mekanisme
- lidelser i regulering af det autonome nervesystem
- hormonmangel
- med det formål at afhjælpe energifattigdom
- symptomatisk

Flere af disse lægemiddelterapi er præsenteret mere detaljeret i tillæg 16.

2.3 Behandling og rehabilitering relateret til fysisk aktivitet

Anbefalinger

Anbefaling 2.3.1: Vi anbefaler en individuelt designet plan for hvile, motion og anden aktivitet som led i behandling og rehabilitering.

Formålet med planen er at lindre symptomer og forbedre funktionel kapacitet.

Da sygdommens natur inkluderer forværring af symptomer under anstrengelse, skal det bemærkes, at patienten ikke er i stand til at øge deres aktivitet, når sygdomsfasen er alvorlig.

Anbefaling 2.3.2: Vi anbefaler, at der udvikles en individuel plan for hvile, motion og andre aktiviteter på en multifaglig måde med patienten.

Resumé

Nedsat evne hos kroppen til at tolerere forskellige belastninger er en nøglesymptom i kronisk træthedssyndrom (ME / CFS). PEM (post-anstrengende utilpashed) betyder, at både fysisk (fysisk) anstrengelse og kognitiv, følelsesmæssig og social anstrengelse ofte forårsager alvorlig nedsat velvære i mere end 24 timer. Dette fører til et fald i aktivitet og et fald i funktionel kapacitet. Kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) kan forårsage forstyrrelser i aerob energimetabolisme.

Oprettelse af en individuelt designet plan for hvile, motion og anden aktivitet og overvågning af gennemførelsen af planen er en del af behandlingen og rehabiliteringen af en patient med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS). Rehabiliteringsplanen udarbejdes med patienten på en multifaglig måde, og implementeringen og overvågningen af aktivitetsplanen er ansvarlig for en sundhedsperson, der er fortrolig med sygdommen. Hvil og forskellige aktiviteter (arbejde / skole og studie / barns leg, hjemmearbejde, hobbyer og daglige vigtige aktiviteter såsom vask, spisning) registreres i dagbøger (et par uger) eller om muligt aktivitetsindikatorer (mindst en uge) .

Opfølgning søger at identificere eventuelle forværrede symptomer, der kan have fulgt aktivitet (beskrivelse og varighed af PEM-symptomer). Accelerometre kan give mere nøjagtige oplysninger om mængden og effektiviteten af 24-timers fysisk aktivitet og mængden af tilstedeværelse (siddende, søvn), men der er kun få forskningsdata om brugen af denne metode til patienter med kronisk træthedssyndrom (CFS / ME).

Eksperten og patienten arbejder sammen om at udvikle en individuel aktivitetsplan, og de definerer programmets mål og den trinvis progression. Aktivitetsmål skal sigte mod at finde patientens egen hverdag og dirigere aktiviteten til de livsområder, som han eller hun anser for at være en prioritet. Patienten fører en dagbog over aktiviteten og mulige symptomer. Patienten styres fleksibelt til at justere aktiviteten efter det mulige symptom; hvilepauser mellem forskellige aktiviteter er vigtige. Ekspertkontakter er nødvendige for at overvåge gennemførelsen af planen.

Der er kun få egentlige træningsundersøgelser som behandling af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) over en periode på 30 år.

Der har været metodologiske mangler i randomiserede undersøgelser. De mest almindelige undersøgelser anvendte CDC / Fukuda diagnostiske kriterier og tog ikke højde for forekomsten af PEM og sygdommens sværhedsgrad. Træning er ikke beskrevet, og bivirkninger er sjældent

rapporteret. Der har ofte været flere frafald i undersøgelsesgruppen end i dem, der modtager andre behandlinger.

Forøgelse af træning med visse træningsmetoder (f.eks. Britisk GET (graderet træningsterapi) eller GES) 81, 82 har været genstand for stærk kritik fra forskere og patientorganisationer, og der er ikke meget forskning i anvendelsen af GET-type programmer i andre lande. Ifølge et nyligt udkast til henstilling fra den britiske organisation NICE 83 blev kvaliteten og evidensen af undersøgelser af fysisk træning vurderet som dårlig eller meget dårlig, og ifølge NICE kan det ikke anbefales til GET-type fysisk træningsprogrammer.

Udarbejdelsen af en aktivitetsplan i praksis og træningstræningsstudier præsenteres mere detaljeret i det supplerende informationsmateriale 17.

2.4 Pacing

Henstilling

Anbefaling 2.4.1: Vi anbefaler, at aktivitetsstimulering betragtes som en del af behandling og rehabilitering. Rytmen mellem fysisk, kognitiv, mental og social aktivitet og hvile er designet i samarbejde med patienten og kan integreres i patientvejledning og egenomsorg.

Resumé

Aktivitetsrytmen (pacing, aktivitetspacing, paceterapi, leve inden for grænser) gælder for al aktivitet, dvs. fysisk, kognitiv, følelsesmæssig og social aktivitet samt søvn- og hvilefunktioner. Rytme henviser til adfærd, der tilskynder patienter til at handle inden for deres egen evne til at fungere. Dette er baseret på energikapitalteorien 84, ifølge hvilken undgåelse af overbelastning ved at holde belastningen inden for individuelt passende grænser ("stressvindue") kan reducere PEM-symptomet. Aktivitetsrytmen kan primært hjælpe med at undgå at overskride stressvinduet, og målet er således at undgå en kraftig forringelse af velvære. Målet er at fremme hverdagens overlevelse. Aktivitetsrytmen kan hjælpe patienten med bedre at planlægge deres aktiviteter på lang sigt, øge deres egen kontrol og evne og ændre aktiviteter, der kræver fysisk, kognitiv, følelsesmæssig og social indsats. Oprindeligt er der ofte et spørgsmål om at reducere aktivitet og tilstrækkelig pause, og senere forsøges gradvist at øge vigtige funktioner for patienten.

Aktivitetsrytmen fokuserer på alle aktiviteter, der kræver fysisk aktivitet og energiforbrug ud over det grundlæggende stofskifte i hverdagen derhjemme og uden for hjemmet, såvel som arbejde, studier og fritidsaktiviteter og social deltagelse. Et vigtigt aktivitetsområde for et barn er leg. Brede aktivitetsområder inkluderer familieliv, arbejde og social deltagelse. Grundlæggende daglige aktiviteter inkluderer f.eks. Vask, spisning og kommunikation (ADL-aktiviteter; aktiviteter i dagligdagen). Mere krævende aktiviteter er for eksempel shopping (IADL-funktioner; instrumentelle aktiviteter i det daglige liv). Patienten vurderer sine egne aktiviteter ved hjælp af en dagbog. Funktioner ændres ud fra dine egne mål. Rytmen tager højde for behovet for tilstrækkelig hvile og pauser.

Målet med aktivitetstilpasning er at forhindre symptom på PEM forårsaget af overdreven fysisk, kognitiv, følelsesmæssig og social anstrengelse. Målet er at planlægge aktiviteterne fleksibelt og sætte dem på pause. Goudsmit et al. Anbefaler en rytme for aktiviteten, især for patienter med

signifikant forskellige symptomer 85. Rytme kan også overvejes for patienter, der tidligere har prøvet et GET-program (graded motion therapy), men som ikke var i stand til at følge det på grund af stigende PEM-symptomer.

Behovet for aktivitetsrytme vurderes som en del af behandlings- og rehabiliteringsplanen. Aktivitetsrytmen er planlagt af patienten og en sundhedsperson, der er fortrolig med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) og pacemetoden. Oprindeligt bruger patienten en flere ugers dagbog til at bestemme deres aktivitetsniveau (fysisk, kognitiv, følelsesmæssig og social belastning), hvorefter terapeuten og patienten bestemmer det niveau, hvormed aktiviteten ikke forværrer PEM-symptomet.

Der er få kliniske forsøg med rytmisk aktivitet hos patienter med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), og kun en delvis forekomst af PEM har været et acceptkriterium. I undersøgelser er aktivitetsrytmen blevet brugt til at reducere symptomerne på kronisk træthedssyndrom (ME / CFS). Stimuleringsmetoder er blevet anvendt på forskellige måder, og indholdet af det anvendte program er normalt ikke beskrevet detaljeret i publikationerne. I nogle undersøgelser er pacemetoden blevet brugt til at øge træningen. Ovenstående faktorer bidrager til de forskellige resultater af undersøgelserne af symptomer. Der er kun få randomiserede behandlingsforsøg, og forskningsbeviserne er knappe og delvis modstridende. I henhold til et nyligt udkast til henstilling fra det britiske NICE 83 blev kvaliteten og beviset for undersøgelser ved hjælp af pacemetoder vurderet til at være dårlige eller meget dårlige.

Undersøgelser relateret til aktivitetsrytmen er beskrevet mere detaljeret i yderligere information 18.

2.5 Behandling og rehabilitering baseret på psykologiske metoder

Anbefalinger

Anbefaling 2.5.1: Vi anbefaler, at psykologiske metoder, såsom sygdomsrapportering (psykoedukation), anvendes som en del af en kompleks behandling og rehabilitering for en patient med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS).

Anbefaling 2.5.2: Vi anbefaler, at psykosociale terapier, som dem, der er baseret på kognitiv adfærdsterapi, diskuteres og rapporteres hos patienter med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), der har samtidig mentale stresssymptomer. De, der ønsker behandling, får mulighed for at gøre det.

Psykoedukation henviser til de oplysninger, som en professionel giver om en sygdom, dens symptomer, behandling af symptomer og fremme af egne ressourcer. Centralt herfor er information om de mentale reaktioner på tilpasning til sygdommen samt en diskussion af mestring. Målet er at fremme overlevelse i hverdagen og arbejdslivet og dermed forbedre trivsel

og livskvalitet. Rådgivning og diskussion kan foregå individuelt eller i grupper. Derudover kan der leveres skriftligt og online materiale.

Kognitive værktøjer kan bruges støttende, når patienten får vejledning og coaching om problemløsning og ændring af deres egen adfærd. Undervisningen af værktøjerne kan udføres under vejledning af en sundhedsperson, der er fortrolig med sygdommen. Egnede værktøjer til brug ved visse mentale symptomer er for eksempel beskrevet i de nuværende terapianbefalinger til angstlidelse 2, depression 3 og søvnløshed 4.

Kognitiv adfærdsterapi (KKT) eller kognitiv adfærdsterapi kan målrettes mod forskellige indikationer. Kognitiv adfærdsterapi med fokus på kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) er endnu ikke tilgængelig i Finland, men undersøgelser er i gang. Den psykologiske behandlingsmodel for kognitive adfærdsmetoder er baseret på en biopsykosocial referenceramme. Dette betyder, at ud over biologiske processer påvirker både psykologiske og sociale faktorer alle tilstande for menneskers sundhed og sygdom. Brug af den biopsykosociale ramme er ikke et bidrag til ætiologien for kronisk træthedssyndrom (ME / CFS).

KKT, kognitiv terapi eller andre former for psykosocial behandling og rehabilitering kan være nyttigt ved kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) i milde til moderate symptomer, når patienten først introduceres til fordelene og ulemperne ved metoderne, er motiveret til terapi, har generelle forhold og fordele terapi vurderes at være rettidig. Behandlingen fokuserer på temaer relateret til tilpasning til langvarig sygdom. Det kan også tilbydes folk med samtidig mentale stresssymptomer, der har en øget risiko for sekundære humørsymptomer (fx angst og depression).

En nylig udkast til behandlingsanbefaling fra den britiske NICE 86 anbefaler, at KKT kun tilbydes til patienter med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), der ønsker at blive støttet i håndtering af symptomer og den mentale byrde ved langvarig sygdom og forstå de potentielle fordele og skader. Metoden skal først introduceres til patienten og bør ikke tilbydes som en kur.

En Cochrane-gennemgang af psykologiske interventioner i behandling og rehabilitering af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) er offentliggjort 87, men gennemgangen er ikke opdateret siden 2008. Den største enkeltundersøgelse er den britiske PACE-undersøgelse foretaget af White et al. 81. Undersøgelsen har vakt stærk videnskabelig kritik (fx Wilshire et al. 88). Stimulering eller øget fysisk aktivitet har ofte været forbundet med psykologiske metoder til behandling af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) 89.

Nylige undersøgelser, der bruger KKT-metoder, har implementeret terapi på Internettet 90 efterfulgt af ansigt til ansigt KKT 91. NICE : I henhold til et nylig udkast til anbefaling blev kvaliteten og evidensen af 83 undersøgelser, der anvendte kognitiv adfærdsterapi eller andre psykologiske metoder, vurderet som dårlig eller meget dårlig.

Generaliserbarheden af resultaterne af offentliggjorte randomiserede undersøgelser er påvirket af flere faktorer. I undersøgelser, der anvendte KKT-type interventioner, ønskede nogle af de patienter, der var berettigede til undersøgelsen, ikke kognitive terapier og droppede ud af undersøgelsen. Derudover er det vigtigt at tage hensyn til faktorer, der har varieret i

implementeringen af forskellige undersøgelser (f.eks. Hvor meget opmærksomhed og hvor meget og lige stor andel af randomiserede emner, der blev modtaget i forhold til den eksperimentelle gruppe; venteliste kontra mere aktiv kontakt) . I en gruppeintervention påvirker gruppen også patientens forventninger til behandlingsinterventionen. Selvvurderinger blev ofte brugt som resultatvariabler i undersøgelserne, men derudover skulle målte forskningsdata (fx funktionel kapacitet, mobilitet og anden fysisk aktivitet og beskæftigelse), der blev evalueret af blinde vurderere, opnås oftere. Deltagernes potentielle mentale symptomer, især depression og angst, skal belyses, da specifikke kognitive metoder kan reducere dem. Fysisk aktivitet (motion, motion, hjemmearbejde), restitution, hvile og søvn, og kognitiv, følelsesmæssig og social stress skal også undersøges. Interventionsundersøgelser har for det meste været baseret på patientdata diagnosticeret ved hjælp af diagnostiske kriterier fra Fukuda og Oxford.

Randomiserede undersøgelser ved hjælp af psykologiske metoder præsenteres mere detaljeret i yderligere information 19.

2.6 Andre ikke-medikamentelle behandlings- og rehabiliteringsmetoder

Henstilling

Anbefaling 2.6.1: Hvis en patient bruger ikke-farmakologiske behandlinger, som ikke er ordineret af sundhedsvæsenet, bør han eller hun rådes til at bruge dem sikkert. På grund af manglen på tilstrækkelige forskningsdata kan der ikke gives nogen anbefalinger til dem.

Patienten skal spørges om enhver behandling, han eller hun bruger, såsom specielle diæter, kosttilskud, akupunktur og afslapningsteknikker.

Resumé

Ikke-medikamentelle metoder til selvmedicinering inkluderer fx diæter, kosttilskud og afslapning. Ingen behandlings- eller rehabiliteringsanbefalinger kan gives til disse metoder i mangel af tilstrækkelige forskningsdata. Nogle af disse metoder kan have interaktioner, og der kendes ingen potentielle bivirkninger. Derfor skal den behandlende part være opmærksom på deres anvendelse, og patienten skal spørges om den ikke-medikamentelle behandling, de bruger.

Nogle af symptomerne på kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) er relateret til mave-tarmkanalen. Underernæring kan forekomme, især hvis patienten har vægttab, kvalme og synkebesvær. Derfor er identifikationen af underernæring vigtig 91. Underernæring kan screenes ved enkle tests og spørgeskemaer. NICE's udkast til behandlingsanbefaling 86 giver praktiske retningslinjer for overvejelse af patienternæring som en del af behandlingen af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS).

POTS syndrom (postural ortostatisk takykardisyndrom)

En canadisk anbefaling med GRADE-klassificeringer er blevet offentliggjort for POTS (postural ortostatisk takykardisyndrom) og dens klassificering og behandling 94. Flere målinger er blevet forsøgt til behandling af POTS-syndrom, som er beskrevet i de supplerende oplysninger i denne anbefaling. De er hovedsageligt baseret på empiriske data, og der findes ingen forskningspublikationer. I henhold til udkastet til NICE-anbefaling 83 blev kvaliteten og evidensen af de få undersøgelser af behandlingen af POTS også vurderet som dårlig eller meget dårlig.

Der er kun få forskningsdata om afslapningsmetoder

Bevægelse og motion (fysisk aktivitet) kan kombineres med en række meditative øvelser designet til at forbedre samspillet mellem sind og krop. Yoga, qigong og en af dens underarter, tai chi, er baseret på gamle orientalske filosofier. I vestlige lande er metoder også blevet ændret og føjet til afslapning og kropsbevidsthed. Disse er også blevet brugt som en del af psykologiske eller psykofysiske fysioterapimetoder. Alle de ovennævnte metoder er også blevet brugt til selvpleje. Der er begrænsede forskningsdata om behandling af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS).

Undersøgelser med kost og kosttilskud, akupunktur og afslapning som ikke-medikamentel behandling og rehabiliteringsmetoder præsenteres mere detaljeret i Supplerende datablad 20. Former for behandling og rehabilitering relateret til fysisk aktivitet (kapitel 2.3 5), aktivitetsrytme (kapitel 2.4 6) og behandling og rehabilitering baseret på psykologiske metoder (kapitel 2.5 6). 7) som en del af stoffri behandling og rehabiliteringsmetoder er blevet behandlet andre steder. 2.7 Lægemiddelterapi og andre metoder til "eksperimentelle behandlinger" uden for officielle indikationer

Anbefalinger

Anbefaling 2.7.1: Vi anbefaler, at i de tilfælde, hvor den behandlende læge finder det nødvendigt at give ham eller hende ikke-officielle indikationer, for hvilke der ikke er tilstrækkelig forskningsbevis og effekt, og som ikke er en del af sundhedspraksis, de formodede fordele og potentielle ulemper bør drøftes med patienten, at han forstår dem og er i stand til at træffe et informeret valg om implementeringen af behandlingen. Når der træffes beslutning om eksperimentel behandling, skal de samme principper følges som for andre sygdomme, for hvilke der ikke findes noget lægemiddel eller anden behandling ifølge de officielle indikationer.

Anbefaling 2.7.2: Vi anbefaler, at initiering og planlægning af ikke-officielt kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) -medicin fokuseres på sundhedsenheder, der kan opretholde tilstrækkelig viden og erfaring med pleje af denne patientgruppe, og som kan overvåge behandlingen .

Anbefaling 2.7.3:

Vi anbefaler, at der oprettes et offentligt finansieret netværk af aktører, der er specielt uddannet i behandling af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) i Finland.

Resumé

Der er ingen officiel indikation for kronisk træthedssyndrom i Finland. Derimod har flere lægemidler en officiel indikation til behandling af andre symptomer hos patienter med eller lider af kronisk træthedssyndrom, såsom smerte, ortostatisk hypotension, depression og angst. Ovenstående anbefalinger gælder ikke for disse behandlinger.

Anbefalingen kommenterer ikke substituerbarheden af behandlinger, der ikke er officielt angivet, eller som kan forårsage bivirkninger.

Lægemiddelterapi kan også anvendes off-label 95. En sådan "eksperimentel behandling" kan udføres med udtrykkeligt samtykke fra patienten i fravær af andre gode behandlingsmuligheder 96. Derved kan information om behandlingens gennemførelse, resultater og bivirkninger skal registreres og 97. Hvis en læge ordinerer en off-label medicin, understreges hans ansvar for sikkerheden ved behandlingen og for at give tilstrækkelig information til patienten 95.

Eksperimentel behandling skal udføres efter aftale med en velinformeret patient 96. Behandling kræver udtrykkeligt samtykke fra patienten 98. Markedsføring og salg af eksperimentelle behandlinger er ikke passende 99.

Da forskningsbeviserne om fordele og ulemper ved lægemiddelterapi er usikre, set fra både patientsikkerhed og akkumulering af viden og viden, er det hensigtsmæssigt i det mindste at fokusere på behandlingen af patienter med svære eller meget alvorlige symptomer. Uligheder i adgang til og behandling af pleje på grund af afstande og regionale forskelle kan reduceres, hvis de ovennævnte enheder netværker med hinanden og ellers samarbejder med andre sundhedsudbydere. Det er muligt at reducere forskellene i patientomkostninger mellem offentlig og privat sundhedspleje gennem servicekuponer og købservicekontrakter.

Manglen på randomiserede kontrollerede studier af høj kvalitet kan ikke føre til en situation, hvor plejeforsøg ikke kan gøres i en situation, hvor patienten ellers ikke kan få hjælp. For at akkumulere viden og ekspertise er det vigtigt, at enheder, der leverer ikke-officielle og andre "eksperimentelle behandlinger" også udveksler information om resultaterne af behandlinger. Fordele og ulemper ved de anvendte behandlinger skal overvåges systematisk for patienter for at minimere risikoen ved behandlingerne.

Yderligere information om implementeringen af ikke-officielle behandlinger findes i det supplerende datablad 21.

3. Arrangere behandling og rehabilitering

3.1 Hvordan er behandling og rehabilitering af en person med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) organiseret?

Anbefalinger

Anbefaling 3.1.1: Vi anbefaler, at der i samarbejde med specialistpleje og primær sundhedspleje i hver region udarbejdes en beskrivelse af plejekæden for mennesker med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), og at der gives den nødvendige uddannelse til dens gennemførelse. Omsorgskædebeskrivelsen inkluderer mindst undersøgelser og behandlinger i primær sundhedspleje, kriterierne for henvisning til specialistpleje og instruktioner om henvisning af

henvisning eller konsultation til den rigtige enhed inden for specialpleje. Derudover er det godt at tage hensyn til studiens rolle og arbejdsmiljø.

Anbefaling 3.1.2: Vi anbefaler, at der gives behandling i milde og ukomplicerede situationer i den primære sundhedspleje, herunder erhvervs- og studerendes sundhedspleje, med specialmedicinsk behandling, hvis det er nødvendigt.

Anbefaling 3.1.3: Vi anbefaler, at der i vanskelige eller komplicerede situationer gives behandling på sundhedsenheder med tilstrækkelig viden og erfaring med behandling af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS). I en stabil situation kan behandlingen overføres til den primære pleje.

Anbefaling 3.1.4: Vi anbefaler, at der anvendes en multifaglig arbejdsgruppe til behandling og rehabilitering af personer med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS).

Anbefaling 3.1.5: Vi anbefaler, at eksperter og metoder inden for sygepleje, fysioterapi, ergoterapi, ernæringsterapi, taleterapi, psykologi og socialt arbejde udnyttes til behandling og rehabilitering af en person med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) i henhold til individuelt behov og dømmekraft.

Anbefaling 3.1.6: Vi anbefaler, at en patient med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) gives lige mulighed for et langvarigt behandlingsforhold, der inkluderer ansvar for den samlede behandling og opfølgning.

Anbefaling 3.1.7: Vi anbefaler, at patienter tilbydes adgang til hjemmepleje, rehabilitering og sygepleje, når alvorligt nedsat funktionsevne forhindrer adgang til tjenester gennem standardordninger. Disse supporttjenester skal leveres på lige fod med andre sygdomme.

Resumé

Den finske forfatning, sundhedsloven og loven om patientrettigheder og status indeholder bestemmelser om tilrettelæggelse af sundhedsydelser og patienters rettigheder til dem. De understreger lige ret til de nødvendige medicinske begrundede ydelser, retten til nødvendig ophold og pleje samt beslutningsprocessen om behandling og udarbejdelsen af en behandlingsplan sammen med patienten.

Ifølge europæiske undersøgelser finder mennesker med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) ofte sundhedsydelser (diagnostik og behandling) besværlige og frustrerende. Derudover føler de, at de ikke tages alvorligt. På den anden side gør en diagnose og individuelt skræddersyet støtte patientens liv lettere 80. Ifølge en finsk undersøgelse mangler patienter ofte et behandlingsmulighed, der fokuserer på symptomerne på kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) og tager den overordnede situation i betragtning. (Tuuli Pitkänen 2019, personlig kommunikation)

Patientens pårørende har indflydelse på hans eller hendes helbredelse 100, så i det mindste i nogle situationer kan der være behov for at overveje pårørende, når man arrangerer behandling.

Især for børn er det vigtigt at tage hensyn til forældre og familie. Imidlertid skal beskyttelsen af patienters privatliv beskyttes.

I Norge er der oprettet et nationalt ekspertisecenter (CFS / ME) på Oslo Universitetshospital samt regionale enheder og hold 101. I Finland er der oprettet lignende ekspertisecentre for visse sygdomme og nogle universitetshospitaler har enheder specialiseret i behandling af funktionelle sygdomme. Uden at kommentere enhedernes navn eller om de kun skal fokusere på kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), ville det også være hensigtsmæssigt i Finland at organisere forskning, træning og overvågning af behandlingsresultater.

Social- og sundhedsministeriet (STM) har udstedt ensartede kriterier for akut pleje til børn, unge og voksne med kronisk træthedssyndrom, som giver retningslinjer for arbejdsdeling i primær sundhedspleje og særlig lægebehandling 71. STM's ret til at etablere behandlingskriterier leveres af hospitalsdistrikterne skal overvåge opfyldelsen af kriterierne.

Forholdene i forskellige dele af vores land varierer med hensyn til afstande og adgang til sociale tjenester og sundhedsydelse. Derudover kan der være enhed-for-enhed variation i fagpersoners kroniske træthedssyndrom (ME / CFS) færdigheder. Det giver således ikke mening at forsøge at udvikle en enkelt model af behandlingskæden for kronisk træthedssyndrom, men at udvikle dem regionalt. For at introducere og acceptere plejekæder er det nødvendigt, at de laves i en forståelig form til fælles brug af specialistpleje og primær sundhedspleje, og at de er baseret på pleje anbefalinger 102, 103. Moderne design af sundhedsvæsenet inkluderer også patientinddragelse.

Symptomer hos mennesker med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) spænder fra mild til meget alvorlig 80. Personer med meget alvorlige symptomer skal ligge døgnet rundt og har brug for hjælp fra en anden i alle deres daglige aktiviteter. Det er forståeligt, at de i en situation som denne har brug for masser af hjemmehjælp. Patienter med alvorlige symptomer skal ligge det meste af dagen og klare uafhængigt højst lette aktiviteter såsom børstning af tænderne og spisning. De har muligvis også brug for tjenester derhjemme. Centralt i vurderingen af behovet for hjemmepleje er individuel vurdering og ikke sygdommens sværhedsgrad: levende miljø varierer fra patient til patient, ligesom patienternes symptomer over tid.

Patienter med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) kan have brug for særlig opmærksomhed, når de indlægges på akutafdelingen eller hospitalet. I sit udkast til henstilling fremhæver NICE blandt andet behovet for at minimere stimuli (lys, støj, kontakt, smerte, temperaturændringer, lugt), barrierefri adgang til vaskerum og toiletter og, hvor det er muligt, tilvejebringelse af et privat rum 83.

Organiser sundhedsvagttjenester

ME / CFS) patienter kan bruge metoderne og de faglige færdigheder inden for fysioterapi, ergoterapi, ernæringsterapi, taleterapi, psykologi, sygepleje og socialt arbejde. Der er ingen forskningsbeviser for brugen af flere metoder til behandling og rehabilitering af patienter med

kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), men erfaringer fra ovennævnte fagfolk er tilgængelige. Hvor det er muligt, vil brugen af fagfolk med kendskab til kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) og dets specifikke træk søges.

Fysioterapeutisk rehabilitering retter sig mod patienter med bevægeapparatet (fx smerte) og neurologiske symptomer. Fysioterapeutisk ekspertise er nødvendig for at vurdere behovet for hjælpemidler. Fysiologisk og ergoterapeutisk ekspertise kan bruges til at styre patientens rytme. Arbejdsterapeutisk ekspertise inkluderer hensyntagen til de ergonomiske aspekter af hverdagens funktioner og vurdering af behovet for små hjælpemidler. Ernæringsmæssig terapeutisk ekspertise er nødvendig for at sikre, at patienten ikke er underernæret, og at hans eller hendes diæt er sundhedsfremmende. Andre vigtige problemer, der kan løses med ernæringsterapi, inkluderer ufrivilligt vægttab, kvalme og problemer med at bide og synke. Taleterapeutens ekspertise er nødvendig i forbindelse med kommunikation (stemmeforbedringsøvelser, hjælpemidler) og synkeproblemer. Psykologer har ekspertisen til at yde støtte til patienten og deres kære i tilpasningen til sygdommen. (Neuro) psykologer har faglige evner til at vurdere kognitive problemer, øve kognitive færdigheder, støtte en patients humør og mentale tilpasning og vurdere kørekognition. Sygeplejersken kan arbejde i teamet som den nærmeste støtte og kontakt til patienten og deres omgivelser, hvilket sikrer, at passende sygeplejemetoder er tilgængelige efter behov. Socialt arbejde ekspert vejleder og hjælper patienten og hans eller hendes miljø med at ansøge om passende sociale støtteforanstaltninger og sociale fordele.

Erhvervs- og socialrehabilitering, hjælpemidler, handicapydelse, familiepleje og indkomststøtte og handicapydelse diskuteres i afsnit "5. Ud over behandling og medicinsk rehabilitering, hvordan kan patienters funktionelle og arbejdskapacitet understøttes?" 8.

Yderligere information om medicinsk rehabilitering og krævede medicinsk rehabilitering organiseret af Kela samt mere detaljerede begrundelser for tilrettelæggelse af behandling og rehabilitering findes i supplerende informationsmateriale i anbefaling 22.

4. Hvordan skal funktions- og arbejdskapacitet vurderes og testes hos patienter med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS)?

4.1. Hvordan (ved hvilke indikatorer) gennemføres evaluering og overvågning?

Anbefalinger

Anbefaling 4.1.1:

Vi anbefaler, at vurderingen af funktionskapacitet gennemføres i det omfang, det kræves til den tilsigtede anvendelse, for eksempel til rehabiliteringsplanlægning eller sociale fordele. For at muliggøre pålidelig overvågning foretages vurderingen principielt ved overvågning ved hjælp af de samme metoder som i diagnosefasen.

Som referenceramme for vurdering er WHO International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) også velegnet til brug ved kronisk træthedssyndrom (ME / CFS). ICF identificerer de nøgleområder, der skal overvejes i præstationsvurderingen.

Vurderingen kan bruge både klinisk evaluering fra et tværfagligt team og passende metoder til præstationsevaluering.

Anbefaling 4.1.2: Vi anbefaler passende symptom- og funktionsindikatorer valgt i henhold til den enkelte symptomprofil, som kan supplere den kliniske funktionsvurdering. De skal dog stå i forhold til den kliniske kapacitetsvurdering og sygdommens sværhedsgrad.

Derudover kan den stress, der er forårsaget af undersøgelserne, forekomme i dagene efter undersøgelsen som PEM-symptom hos patienter med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), og sygdommens bølgende natur bør tages i betragtning ved vurdering af funktionel kapacitet.

Anbefaling 4.1.3: Vi anbefaler, at der anvendes en selvadministreret struktureret funktionel og symptomdagbog til funktionel overvågning.

Resumé

Funktionel kapacitet betyder en persons fysiske, mentale og sociale forhold til at klare de daglige aktiviteter, der er relevante og nødvendige for ham eller hende - arbejde, studier, fritid, hobbyer og omsorg for sig selv og andre - i det miljø, hvori han eller hun bor 72, 104., hvilket er passende til den tilsigtede anvendelse af vurderingen. I tilfælde af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) bør det mulige symptom på PEM, der er relateret til stress forårsaget af undersøgelserne og opstår efter undersøgelserne, overvejes. WHO's ICF Framework er velegnet som en ramme for tværfaglig funktionel vurdering 72, 73, og ICF-kernelister er under udvikling for denne gruppe patienter 73. I systematiske gennemgange har ingen funktionel vurdering eller målemetode været signifikant bedre end kronisk træthedssyndrom (ME / CFS). Dette skyldes dels, at metoderne er blevet undersøgt hos meget forskellige patienter 105.

I denne anbefaling foreslås for eksempel DePaul-SF symptomundersøgelse 59, 2 (PDF) som en del af den indledende kortlægning. Samtidig anbefales forskning i egnetheden af DePaul-målerfamilien til finsk sundhedspleje. Foruden DePaul-målerfamilien er der i den internationale litteratur blevet anvendt vurderingsmetoden Functional Capacity Scale 15 sammen med adskillige andre præstationsindikatorer (såsom kortformularen 36-Item, SF-36, som også forkortes som RAND -36). Den er tilgængelig på finsk med finske referenceværdier og er tilgængelig via Toimia-databasen, og den er blevet brugt til udvikling af DePaul-indikatorer. Imidlertid er dets psykometriske egenskaber hos patienter med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) ikke blevet undersøgt tilstrækkeligt 15, 105. Handlingsdatabasen 5 indeholder også en anbefaling til selvurdering af funktion, og THL vedligeholder en database med funktionel vurdering 6.

I vurderingen af funktionel kapacitet kan flere forskellige funktionelle kapacitetsindikatorer valgt i henhold til det enkelte symptom, der skal undersøges, anvendes. Det er vigtigt, at brugeren er fortrolig med måleren. Indikatorerne, der anvendes til vurdering af livskvalitet, som er tæt knyttet til måling af funktion, er opsummeret i tabel 3 i henstillingen (PDF). Whodas 2.0 meter er en af de funktionelle kapacitetsindikatorer, der findes på finsk, og som er blevet brugt i forskellige sygdomsgrupper (mere information i Toimia-databasen 7 og yderligere informationsmateriale 23).

Andre individuelle handicapmålemetoder, der anvendes i forskellige sygdomsgrupper, har erfaring med Social and Occupational Functioning Assessment Scale (SOFAS) fra HUS Functional Disorders Ambulant Clinic. Det er beskrevet i handlingsdatabasen 7. Dens anvendelse er også veletableret i

rehabilitering og socialsikringssystemet. SOFAS er frit tilgængelig blandt andet i en række aktuelle plejeanbefalinger, og brugen af den kan læres som en kort uddannelse på arbejdspladsen.

Arbejdsklarhedsberedskab og tilbagevenden til arbejdsevneundersøgelser og Work Ability Index, som kan bruges til vurdering af voksnes evne til at arbejde, findes i Toimia-databasen 7 og i den aktuelle plejeanbefaling, der vurderer behovet for sygefravær. 8.

Functional Capacity Scale (FCS) er udviklet til at overvåge funktionel kapacitet hos patienter med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) (for mere information, se Handlingsdatabase 7) og inkluderer et aktivitetslogafsnit, der kan være egnet som en opfølgning op dagbog 15, 4 (PDF). I fremtiden kan PROMIS-måleren-familien producere passende korte spørgeskemaer til selvevaluering til denne gruppe patienter 106.

Metrics anvendt til vurdering af funktionel kapacitet hos voksne er beskrevet mere detaljeret i Supplerende datablad 23. Funktionel kapacitet til symptomer, der er relevante for patienten ifølge ICF, diskuteres i tabel 24.

4.2 Arbejdsmiljø og primærplejes rolle

Anbefalinger

Anbefaling 4.2.1:

Vi anbefaler, at en sygdomsfunktions- og arbejdskapacitet under diagnosefasen af en person med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) vurderes efter individuelle behov af den person, der udfører de diagnostiske tests. For dem, der er involveret i erhvervsmæssig eller studerer sundhedsvæsen, er samarbejde med disse parter afgørende.

Anbefaling 4.2.2:

Vi anbefaler, at funktionalitet og arbejdskapacitet under sygdomsovervågning vurderes efter individuelle behov i den enhed, hvor behandlingen og opfølgningen udføres. For dem, der er involveret i erhvervsmæssig eller studerer sundhedsvæsen, er samarbejde med disse parter afgørende.

Resumé

Funktionel vurdering er nødvendig blandt andet for at identificere behovet for en fordel (behandling, rehabilitering eller service), for at planlægge og målrette behandling eller rehabilitering, for at vurdere og overvåge virkningen af interventioner, for at støtte patientens overlevelse og for at identificere ressourcer eller samle information til beslutningstagere 107. Evnen til at arbejde vurderes, når der er mistanke om nedsat evne til at arbejde af sundhedsmæssige årsager. For at modtage fordele og tjenester kræver flere love en vurdering af funktions- og arbejdskapacitet.

I sundhedsloven defineres vurderingen af funktions- og arbejdskapacitet som en del af medicinsk rehabilitering 77, og i henhold til sundhedsloven organiserer kommunen medicinsk rehabilitering som en del af lægebehandling. Medicinsk rehabilitering arrangeres også af Kela, private forsikringselskaber og private tjenesteudbydere 108. Hvis arbejdsevnen vurderes at være

forringet af sundhedsmæssige årsager, bestemmes arbejdsevnen normalt inden for erhvervs sundhed. Ved vurdering af arbejdskapacitet er det godt at tage ikke kun hensyn til sundhedsrelaterede faktorer, men også faktorer relateret til arbejdets kvalitet og udførelse. Arbejdsmiljøloven bestemmer, at arbejdssundhedens opgave i samarbejde med arbejdsgiveren og medarbejderen er at fremme medarbejdernes sundhed og evne til at arbejde på forskellige stadier af deres karriere, forebyggelse af arbejdsrelaterede sygdomme og ulykker, sundhed og sikkerhed på arbejdspladsen og arbejdsmiljøet 109.

For at sikre rettidighed og koordinering af eventuelle støtteforanstaltninger, der måtte være påkrævet, skal vurderingen af funktions- og arbejdskapacitet ved kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) foretages på diagnosestadiet af sygdommen i den enhed, hvor diagnostik test udføres. Efter diagnose er det også fornuftigt at foretage en vurdering af funktions- og arbejdskapacitet i en enhed, der er ansvarlig for pleje og overvågning. Hvis pleje og overvågning er en anden parts ansvar end arbejdsmiljø eller studerendes sundhedspleje, er informationsstrømmen til disse enheder afgørende for at tage hensyn til arbejdsbetingelserne eller studiet som led i pleje og rehabilitering. Hvis behovet for en vurdering af funktions- og arbejdskapacitet opstår og ikke kan udføres af den ansvarlige, behandles det, at det outsources til en enhed med tilstrækkelig viden og erfaring og om nødvendigt konsulteret specialistpleje.

Arbejdshygienjs og primær sundhedsplejes rolle er beskrevet mere detaljeret i det supplerende informationsmateriale 25

4.3 Køre sundhedsvurdering

Anbefalinger

Anbefaling 4.3.1:

Vi anbefaler, at der ved hvert lægebesøg tages hensyn til behovet for en mere detaljeret vurdering af kørselssundheden hos patienter med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS).

Ved vurderingen af behovet er det en god ide at tage højde for sygdommens bølgede natur.

Anbefaling 4.3.2:

Vi anbefaler, at kørselssundhedsvurderingen af professionelle chauffører primært udføres inden for erhvervs sundhedspleje.

Resumé

Kørselssundhed henviser til evnen til at fungere i trafikken. Mange sygdomme kan forringe det og dermed bringe trafiksikkerheden i fare.

Kørselssundhed er reguleret af love og regler. Kørselssundhedskravene for vejtrafik er baseret på 1) kørekortdirektivet (2006/216 / EF), 2) kørekortloven (386/2011) og 3) vejtrafikloven (267/1981, fra 1.6. 2020: 729/2018). Formålet med kørselssundhedsvurderingen er at sikre, at operationel kapacitet i trafikken forbliver på et sikkert niveau. Kørselssundhedsvurdering handler altid om at vurdere den enkelte patients evne til at køre og fungere samt generel trafiksikkerhed. I Finland er Traficom ansvarlig for at opretholde retningslinjer for kørselssundhed 110.

I Finland er der ingen særskilte retningslinjer til vurdering af kørselssundhed hos patienter med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), hvor den vigtigste faktor, der påvirker kørselssundheden, i de fleste tilfælde er et muligt opmærksomhedsunderskud. Kronisk træthedssyndrom er normalt ikke forbundet med symptomatisk bevidstløshed eller for eksempel en pludselig tendens til at falde i søvn eller krampeanfald, i hvilket tilfælde der generelt ikke er nogen medicinsk hindring for kørsel. Hvis opmærksomhedsunderskud er et signifikant symptom, der påvirker køreevnen, kan retningslinjerne for andre angstrelaterede lidelser, såsom søvnapnø, anvendes efter behov i kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), men individuel samlet vurdering er afgørende. De vigtigste komponenter i kørselssundheden er trafiksyn, kognition og motoriske færdigheder. De vigtigste underfunktioner ved kørekognition er ERP, visuel observation og opmærksomhedskontrol. Tilstrækkelig årvågenhed og et stabilt niveau af bevidsthed er grundlæggende forudsætninger for de kognitive funktioner, der kræves til kørsel. For en individuel samlet vurdering er det muligt at foretage undersøgelser eller tests for at vurdere årvågenhed, såsom ESS (Epworth søvnighedsskala, ESS) 111, MWT (Vedligeholdelse af vågenhedstest) 112, 113, Osler-testen 114, 115 eller den frivillige test af køreevne.

Kørselssundhed vurderes af alle med kronisk træthedssyndrom ved lægebesøg og ikke kun når patienten kommer til kontoret for at få en lægeerklæring for kørekort. Det er en god ide at tage højde for sygdommens bølgede natur, når man vurderer kørselssundheden. Traficoms vejledning siger, at målet er, at kørselssundhedsvurderingen og -erklæringen først og fremmest afgives i primær- eller arbejdssundhedsvæsenet eller på anden måde på baggrund af et langsigtet patientforhold. Vurderingen af en professionel chauffør bør først og fremmest foretages inden for arbejdsmiljø, hvis den professionelle chauffør er omfattet af arbejdsmiljøvæsenet, som om nødvendigt konsulterer en trafikmedicinsk enhed 110, der er specialiseret i kørselssundhed.

Kørselssundhedsvurdering er beskrevet mere detaljeret i yderligere oplysninger 26

4.4 Vurdering af sygefravær: Et certifikat eller brug af delvis sygdomstillæg

Resumé

Sygefraværsattesten kan bruges til at bevise behovet for kortvarigt sygefravær. Erklæringer, der berettiger til delvis sygedagpenge, afgives i arbejdsmiljøet. Retten til erstatningsberettiget fravær bestemmes af lovgivning og kollektive aftaler. De er beskrevet mere detaljeret i faktaark 27.

Et certifikat eller en erklæring udstedt af en læge er en upartisk ekspertudtalelse. Læger har fået ensartede retningslinjer for skrivning af lægeerklæringer relateret til vurderingen af kortvarig uarbejdsdygtighed uanset sygdommen. 116. Kortvarig uarbejdsdygtighed vurderet af en læge fremgår af et SVA-certifikat og en delvis lægeerklæring. Der er ingen subjektiv ret til delvis sygedagpenge i nogen sygdom, men det kræver høring mellem medarbejderen, arbejdsgiveren og arbejdsmiljø. Det anbefales, at der foretages en kortvarig vurdering af behovet for sygefravær i overensstemmelse med vurderingen af behovet for sygeorlov 117. De mulige allerede eksisterende og jobafhængige ændringer til arbejdsmodifikation er også beskrevet mere detaljeret i dette Nuværende pleje anbefaling. SVA-certifikatet skal om nødvendigt også skrives til den person, der søger arbejde, selvom det ikke har en umiddelbar økonomisk betydning 118.

Anbefaling til handling Tidlig identifikation af handicap adresserer tidlig vurdering af funktionsevne hos arbejdstagere uanset sygdom 119.

Prognosen for at vende tilbage til arbejde har vist sig at blive forværret af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) med mange års sygefravær, aldrig og et sværere billede 120. Pasternack et al. Understrege, at på samme tid dog generel viden om, at fortsat arbejde understøtter trivsel på mange måder 117, 121 kan føre til konflikter mellem medarbejderen, plejeperson og arbejdsgiver. I praksis kunne en sådan situation delvist løses ved en ret tidlig skriftlig SVB-erklæring indeholdende en beskrivelse af forestillingen. På den anden side kan f.eks. Muligheden for at arbejde fleksibelt eksternt i nogle erhverv give folk mulighed for at fortsætte med at arbejde bedre end før, når deres evne til at arbejde er delvis, men begrænset. Flere oplysninger om delvise sygedagpolitikker findes på Kela's websted 9.

Retsgrundlaget for SVA-certifikatet og den delvise sygdomstillæg er beskrevet i den supplerende informationsfil 27, som også indeholder de supplerende oplysninger "Juridisk baggrund for sygefravær" knyttet til kapitel 8 10.

Praktiske arbejdsordninger set fra en arbejdssundhedslæge drøftes i baggrundsmaterialet i den nuværende plejeanbefaling. Sygdomsbehovsvurdering "Flere oplysninger om sygemeldingsmuligheder: andre arbejdstidsordninger, hvor der ikke er sygdomme og regler og praksis" 13 og "Hvordan vurderes sygefraværs muligheder på fuld tid, og af hvem?" 14.

5. Hvordan kan ud over behandling og medicinsk rehabilitering understøttes patienters evne til at fungere og arbejde?

5.1 Erhvervsmæssig og social rehabilitering

Anbefalinger

Anbefaling 5.1.1: Vi anbefaler, at behovet for erhvervsmæssig rehabilitering vurderes, når arbejdskapaciteten er i fare, men senest på diagnostidspunktet for kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) og om nødvendigt derefter.

Behandlingsorganet koordinerer henvisningen til rehabiliteringsvurdering.

For beskæftigede patienter etableres samarbejde med arbejdsmiljø.

I tilfælde af patienter, der ikke har adgang til arbejdsmiljøydelse ud over medicinsk rehabilitering, kan eksperter fra Kela, TE-kontoret (kontorer for beskæftigelse og økonomisk udvikling) og pensionsinstitutioner høres om erhvervsmæssig rehabilitering efter en vurdering af behovet for rehabilitering.

Hvor det er muligt, vil der blive gjort en indsats for at konsultere eksperter med kendskab til kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) og dets specifikke træk.

Anbefaling 5.1.2: Vi anbefaler, at behovet for social rehabilitering vurderes senest på diagnostidspunktet for kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) og om nødvendigt derefter.

Behandlingsorganet koordinerer henvisningen til rehabiliteringsvurdering.

Samarbejd om nødvendigt med en ekspert inden for socialt arbejde.

Hvor det er muligt, vil der blive gjort en indsats for at konsultere eksperter med kendskab til kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) og dets specifikke træk.

Resumé

Medicinsk rehabilitering har til formål at forbedre og vedligeholde patientens fysiske, mentale og sociale funktion samt at støtte udførelsen af daglige aktiviteter og styring af livssituationen. I henhold til sundhedsloven er kommunen ansvarlig for planlægning af medicinsk rehabilitering og tilrettelæggelse af de nødvendige rehabiliteringsydelse til sine beboere, herunder rehabiliteringsrådgivning og vejledning, vurdering af funktions- og arbejdskapacitet og rehabiliteringsbehov, rehabiliteringsforskning for at identificere rehabiliteringsmuligheder, coaching- og rehabiliteringsperioder i institutionel eller ambulante pleje. Rehabiliteringens mål og indhold er defineret i en rehabiliteringsplan udarbejdet af lægen og et tværfagligt team sammen med patienten 108.

Målet med erhvervsmæssig rehabilitering er, at den rehabiliterede person kan få et job, fortsætte på arbejde eller vende tilbage til arbejde på trods af sin sygdom eller skade. Mulighederne for erhvervsmæssig rehabilitering bør primært vurderes inden for erhvervssundhed, når arbejdskapaciteten er truet på grund af langvarig eller gentagen sygefravær, eller når der er vanskeligheder med at klare arbejdet. Erhvervsrehabilitering forbedrer rehabilitatorens faglige færdigheder, forbedrer hans eller hendes evne til at arbejde, fremmer jobmuligheder og fastholdelse og reducerer diskrimination på arbejdspladsen. Midler til erhvervsrehabilitering inkluderer rådgivning og vejledning, vurdering af erhvervsmæssig rehabilitering, erhvervs erfaring (se afsnit "5.2 Jobændring og erhvervs erfaring" 9) eller jobtræning i det nuværende eller nye job og yderligere træning. Erhvervsmæssig rehabilitering er organiseret af Finlands Socialforsikringsinstitution, pensioneringsinstitutioner og kontorer for beskæftigelse og økonomisk udvikling (kontorer for beskæftigelse og økonomisk udvikling i beskæftigelses- og økonomisk udviklingsadministration).

Finlands socialforsikringsinstitution organiserer erhvervsmæssig rehabilitering for dem, der ikke har ret til rehabilitering af arbejdsmarkedspensionsinstitutioner. Målgruppen for rehabilitering er arbejdsløse, studerende og dem, der kun har været i arbejdslivet i kort tid. Ansvar for rehabilitering kan overføres til Kela, når øjeblikkelig lægehjælp har fundet sted, og ud over et passende behandlingsforhold og overvågning kan målene og indholdet af de nødvendige medicinske og professionelle rehabiliteringsforanstaltninger planlægges. For dem, der har været ansat i en længere periode, arrangerer Kela KIILA-rehabilitering. For de patienter, der ikke har adgang til arbejdsmiljøydelse, kan Kela konsulteres direkte. Omsorgspersonen skal foretage en vurdering af behovet for både medicinsk og erhvervsmæssig rehabilitering, og hvis behovet for erhvervsmæssig rehabilitering identificeres, udarbejdes en B-erklæring. FPA vurderer, om tildelingskriterierne er opfyldt. Se mere om Kela's rehabiliteringstjenester 15, 122.

I lov om social velfærd (1301/2014) henviser social rehabilitering til forbedret støtte, der ydes gennem social vejledning og socialt arbejde for at styrke social funktion, bekæmpe udstødelse og

fremme inklusion. Social rehabilitering kan omfatte vurdering af social funktion og behovet for rehabilitering, rehabiliteringsrådgivning og vejledning samt koordinering af tjenester, coaching til udførelse af daglige aktiviteter og livsstyring, gruppeaktiviteter og støtte til social interaktion. I henhold til lov om social velfærd implementerer kommuner sociale rehabiliteringsydelser på et behovsbaseret grundlag. Planlægning og implementering af social rehabilitering kræver et godt samarbejde mellem sundhedspersonale og socialt personale i kommunen. Social rehabilitering udføres i samordning med medicinsk, erhvervsmæssig og uddannelsesmæssig rehabilitering 123.

Erhvervs- og social rehabilitering præsenteres mere detaljeret i det supplerende informationsmateriale 28.

Den generelle organisering af rehabilitering og medicinsk rehabilitering diskuteres i afsnit "3. Organisering af behandling og rehabilitering" 10 og dens supplerende oplysninger 22.

Udarbejdelsen af en behandlings- og rehabiliteringsplan diskuteres i afsnit "2.1 Behandlings- og rehabiliteringsplan" 3 og dens supplerende oplysninger 13.

5.2 Jobredigering og jobeksperimentering

Henstilling

Anbefaling 5.2.1: Vi anbefaler, at i samarbejde med erhvervssundhed behandles arbejdsmodifikation eller andre mulige handlinger, når kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) truer evnen til at arbejde eller forårsager langvarigt fravær fra arbejde.

Resumé

Senest, når sygefraværet forlænges, skal rehabiliterende og arbejdsorienterede tiltag til støtte for tilbagevenden til arbejde vurderes individuelt og baseret på vurderingen. Den bedste ekspertise er inden for arbejdsmiljø, som kan vurdere mulighederne for f.eks. Justering af arbejde og arbejdstid, gradvis tilbagevenden til arbejde og delvis sygedagpenge 117.

Arbejdsmodifikation betyder tilpasning af arbejde til arbejdsevne og træffe beslutninger om det på arbejdspladsen. Formålet med jobændring er at understøtte arbejdsevnen og gøre det muligt at arbejde videre på trods af sundhedsbegrænsninger. Arbejdsgiveren og medarbejderen kan for eksempel blive enige om arbejdstidsordninger, tilpasning af arbejdsopgaver, ændringer i arbejdsforhold eller support fra en anden medarbejder. Initiativet til at ændre arbejdet kan komme fra medarbejderen, arbejdsgiveren eller arbejdsmiljøtjenesten, og ændringen kræver altid alle parter engagement 124.

Arbejdsmiljø kan arrangere en arbejdsprøve på sin egen arbejdsplads på et tidligt tidspunkt, når det er konstateret, at medarbejderen har risiko for nedsat arbejdsevne, men kriterierne for arbejdspensionsrehabilitering ikke er opfyldt. Arbejdshygiejelægen fremsætter et forslag, og arbejdsgiveren beslutter sig for arbejdsprøven. Kela's rehabiliteringspenge bliver ansøgt om støtte. Arbejdsmiljøtjenesten er sammen med arbejdsgiveren ansvarlig for at overvåge arbejdsforsøget. Det er vigtigt, at medarbejderens sædvanlige arbejdsopgaver er blevet ændret under arbejdsprøven, så de er mere velegnede til hans eller hendes helbredstilstand, eller han eller hun prøver helt nye opgaver.

Se se også afsnit "4.4 Vurdering af sygefravær: Et certifikat eller brug af delvis sygdomstillæg" 11 og dets supplerende informationsfil 27.

Redigering og eksperimentering af arbejdet præsenteres mere detaljeret i det supplerende informationsmateriale 29.

5.3 Hjælpemidler

Anbefalinger

Anbefaling 5.3.1: Vi anbefaler, at en patient med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) vurderes for hans eller hendes behov for hjælpemidler i samarbejde med ham eller hende. Levering af hjælpemidler skal overholde Health Care Act og de generelle principper for levering af hjælpemidler i overensstemmelse med dekret fra ministeriet for sociale anliggender og sundhed.

Anbefaling 5.3.2: Vi anbefaler, at den ansvarlige for behandling og rehabilitering, når situationen fortsætter, revurderer individuelt, om nødvendigt, om patientens daglige håndtering eller evne til at arbejde kan forbedres med hjælpemidler.

Resumé

Hjælpebehandlinger er en del af medicinsk rehabilitering. Et hjælpemiddel er et udstyr, der fremmer eller opretholder brugerens funktionelle kapacitet, når det er svækket på grund af en skade eller sygdom 125. Hjælpemidler er beregnet til at forbedre eller understøtte hverdagens funktionelle kapacitet eller forhindre dets forringelse, så deltagelse i hverdagens anliggender og begivenheder er mulige.

Ansvar for at organisere hjælpemidler ligger hos flere parter. I henhold til sundhedslovens § 29 skal kommunen sørge for medicinsk rehabilitering relateret til patientens lægehjælp, som også omfatter hjælpeservice. STM-dekret 1363/2011 definerer mere detaljeret principperne for levering af medicinske rehabiliteringshjælpemidler. Tilvejebringelse af medicinske rehabiliteringshjælpemidler er betinget af en medicinsk diagnosticeret sygdom, handicap eller udviklingsforsinkelse, som forringer patientens evne til at fungere og gør det vanskeligere for ham eller hende at klare sig selv. Enheder, apparater, forsyninger, computerprogrammer og andre løsninger, der leveres som medicinske rehabiliteringshjælpemidler, er beregnet til at fremme patientens rehabilitering, støtte, vedligeholde eller forbedre evnen til at fungere i daglige aktiviteter eller for at forhindre funktionsnedsættelse. Behovet for værktøjet vurderes på en brugerorienteret, rettidig og individuel måde. Vurderingen af behovet skal tage højde for patientens funktionelle kapacitet, livssituation og kravene i levende miljø for enhedens funktion 126.

Udgangspunktet for tjenesten til hjælpemidler er behovet identificeret i fællesskab af brugeren af hjælpemidlet og eksperten inden for hjælpemiddel. Nationale kriterier for levering af medicinske rehabiliteringshjælpemidler udarbejdet af Social- og sundhedsministeriet - en vejledning til fagfolk, der arbejder med hjælpemidler og instruktioner til klienter, tjener som en vejledning til arbejdet hos sundhedspersonale og som en kilde til information om sygdommen er alvorlig, eller tilstanden er langvarig.

Specialister med specifik viden om sygdommen, såsom fysioterapeuter, ergoterapeuter, taleterapeuter, socialarbejdere, rehabiliteringsrådgivere eller et multifagligt team, hvis det er tilgængeligt, vil blive brugt som eksperter til at vurdere behovet for hjælpemidler.

Hjælpemidlerne er præsenteret mere detaljeret i det supplerende informationsmateriale 30.
5.4 Handicapydelse og sociale velfærdstjenester

Henstilling

Anbefaling 5.4.1: Vi anbefaler, at når man vurderer den funktionelle kapacitet hos en person med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), identificeres hans eller hendes behov og ret til tjenester i henhold til loven om handicappede tjenester og social velfærd. Supporttjenester skal leveres på lige fod uanset diagnose.

Disse tjenester inkluderer, men er ikke begrænset til, personlig assistance, transporttjenester, ombygning af hjem, udstyr og apparater inkluderet i hjemmet, servicehus, familiepleje og hjemmehjælp.

Resumé

Loven om social velfærd er en generel lov, og loven om handicapetjenester er en særlig lov, hvorefter handicapydelse ydes i en kommune eller en sammenslutning af kommuner på sekundært grundlag i situationer, hvor andre sociale og sundhedsydelser ikke er tilstrækkelige. Handicappetjenester er tjenester og støtteforanstaltninger, der leveres til en person på baggrund af et handicap eller en sygdom for at lette overlevelsen af personer med handicap i deres daglige liv. Formålet med handicapydelse er at forbedre lighed og muligheder for mennesker med handicap til at leve som enhver anden borger ved at støtte deres evne til at arbejde og fungere og blive selvforsynende. Handicappetjenester sikrer lige muligheder for en person til at leve og deltage uafhængigt 127. Handicaptjenester omfatter særlige tjenester og aktiviteter, som mennesker med handicap har brug for, uanset diagnose.

I henhold til loven om handicappede tjenester (1987) er en handicapet person, der på grund af en skade eller sygdom har langvarige særlige vanskeligheder med at udføre normale livsaktiviteter. Den generelle definition af handicap i Handicaploven vedrører kun tildeling af budgetrelaterede støtteforanstaltninger i henhold til loven. Handicaploven kræver alvorligt handicap for at kunne modtage tjenester og økonomiske støtteforanstaltninger, der er underlagt en særlig organisatorisk forpligtelse fra kommunen, kaldet subjektive rettigheder. Alvorligt handicap defineres særskilt for hver service og økonomisk støtteforanstaltning, der er fastsat i Handicaptjenesteloven. Kommunerne har en særlig forpligtelse til at organisere transporttjenester, serviceboliger, personlig assistance, dagaktiviteter, ændringer i boligen og udstyr og udstyr, der hører til boligen 128. I henhold til lov om handicapetjenester inkluderer budgetrelaterede tjenester og støtteforanstaltninger rehabiliteringsvejledning og tilpasningstræning 127.

Ved implementering af social pleje udarbejdes en service, pleje, rehabilitering eller anden lignende plan for klienten. Patienten ansøger om service og støtteforanstaltninger med en separat ansøgning, hvorefter socialrådgiveren vurderer behovet for tjenesten og udarbejder en serviceplan 129. Beslutningen om at levere handicapydelse træffes af socialrådgiveren 130. Ansøgeren har ret til at klage.

Tjenester leveret af andre parter

Tjenester kan være hjemmebaserede tjenester, hvis en stærkt svækket patient med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) forhindres i at bruge tjenesterne under normale ordninger. Hjemmet kan også forsynes med pleje-, rehabiliterings- og plejeydelser, der hører til sundhedsindustrien. Se Anbefaling 3.1.7 12.

Der kan ansøges om en handicapparkeringstilladelse (tidligere handicapparkeringstilladelse), hvis handicap eller sygdom forhindrer uafhængig, sikker bevægelse. En parkeringskode kan også opnås af en person, der ikke kører selv, hvis han er ledsaget. En ansøgning kræver en medicinsk rapport med en vurdering af bivirkningskategorien. Hvis kriterierne for udstedelse af koden er opfyldt, kan patienten ansøge om en parkeringskode fra Driving Safety.

For familiepleje, se Kapitel "6.4 Familieydelser, opholdstillæg og invaliditetsydelser".

5.5 Peer-support

Henstilling

Anbefaling 5.5.1: Vi anbefaler, at en person med kronisk træthedssyndrom informeres om de forskellige kilder, som han eller hun kan modtage peer support fra.

Resumé

Peer support er deling af erfaringer med en anden person, der har oplevet den samme sygdom. Når en person bliver syg, er det vigtigt for ham eller hende at have ikke kun medicinsk viden, men også erfaringsoplysninger om hans eller hendes sygdom, leve med og håndtere den og andre problemer relateret til sygdommen. Peer support er karakteriseret ved at fortælle og lytte, og at tale om det gør det ofte lettere for den syge. Når du bliver syg, forværres dit helbred, hvilket naturligvis forårsager tristhed. I sorg tjener peer support som et vigtigt overlevelsesmiddel. Det væsentlige er, at fortælleren og lytteren har den samme oplevelse, hvilket giver mulighed for en dybere forståelse af emnet. Ud over information og support kan peer-support også give håb 131. Peer-support bør baseres på arbejdet fra uddannede erfarne eksperter. Kortlægning af patientsupportnetværket og relaterede parter er også nyttigt.

Indsamlet information om peer support og de muligheder, det giver, kan findes på Terveyskylän Vertaistalo 16, 132. Patienter med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) kan modtage peer support fra for eksempel patientforeninger 133.

Peer-support diskuteres mere detaljeret i det supplerende informationsark 31.

6. Hvordan skal der tages højde for social sikring for mennesker med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) i sundhedsvæsenet?

6.1 Hvad kræves der for medicinske udtalelser B og C?

Resumé

I henhold til de generelle retningslinjer for medicinske udtalelser skal lægen udarbejde en medicinsk udtalelse på anmodning, men dens erklæring eller anbefaling er en uafhængig faglig vurdering af lægen. B-erklæringen skal beskrive opfyldelsen af de diagnostiske kriterier for sygdommen og sygdomsforløbet, den modtagne behandling og dens effektivitet, funktionelle kapacitet og prognose i overensstemmelse med de fordelsspecifikke instruktioner for den fordel, der kræves i erklæringen. C-erklæringen skal beskrive evnen til at handle i overensstemmelse med de definerede ydelsesretningslinjer.

Finlands Socialforsikringsinstitution har udarbejdet generelle retningslinjer for læger om de oplysninger, der kræves i en B-erklæring, når de ansøger om forskellige sociale ydelser.

Overholdelse af kriterierne for ydelse af ydelser vurderes af forsikringsinstitutioner eller virksomheder.

For kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) er vurderingen af passende diagnose og behandling blevet opfattet som problematisk for patienter og deres pårørende, sundhedsvæsenet og forsikringssystemet. Dette har været en af baggrundsfaktorerne. God praksis i udarbejdelsen af en konsensusanbefaling.

I denne sygdom kunne en SVB-erklæring med en funktionel beskrivelse skrevet ret tidligt i praksis afklare mulige problemområder i nogle situationer.

Ansøgning om og tildeling af sociale ydelser varierer fra land til land. I finske socialforsikringssystemer og andre forsikringssystemer kræves en beskrivelse af evnen til at fungere i overensstemmelse med den tilsigtede anvendelse, når man ansøger om ydelser. Det anbefales, at de generelle principper for udtalelserne følges ved udarbejdelsen af udtalelser, som diskuteres mere detaljeret i det supplerende informationsdokument.

Medicinsk erklæring B (SVB): AB medicinsk erklæring, i det følgende benævnt en elektronisk B fysisk erklæring, er en detaljeret redegørelse for en patients sygdom, funktionsevne, prognose og behov for rehabilitering, såsom langvarig sygefravær, rehabiliteringsstøtte, rehabilitering, særlig medicinsk godtgørelse eller uarbejdsdygtighed. SVB-erklæringen udarbejdes af en læge. Udtalelsen kan ledsages af vurderinger fra andre faggrupper, såsom en vurdering af en fysioterapeut eller ergoterapeut eller af en psykolog eller neuropsykolog, hvis vurderingen, såsom en vurdering af arbejdssevne, er foretaget i et multifagligt arbejdsgruppe.

Medicinsk erklæring C: En medicinsk erklæring C er en erklæring om sygdommens indvirkning på en patients langsigtede funktion og behovet for hjælp, vejledning og tilsyn som følge af sygdommen. Det bruges til at ansøge om en invaliditetsydelse eller en pension med pleje.

Medicinske udtalelser B og C diskuteres mere detaljeret i supplerende oplysninger 32 og indeholder også en liste over relevant litteratur.

Medicinsk udtalelse D søger særlig plejeydelse for forældrene til et sygt barn.

6.2 T-certifikat (sundhedscertifikat)

Resumé

T-certifikatet (sundhedscertifikat) kan bruges som ungdoms sundhedscertifikat skrevet i uddannelsesinstitutioner. Den unge kan også bruge certifikatet til at ansøge om et første kørekort.

T-certifikatet kan også bruges til vurdering af medarbejdere (kan kræves for eksempel for en stilling eller funktion eller for eksempel for forsikring).

Vejledningen til udfyldelse af formularen (www.stm.fi 17) angiver, at ungdoms sundhedscertifikatet er skrevet i skolens sundhedsvæsen for 14-15-årige eller i studerendes sundhedsvæsen for sekundære studerende. Certifikatet er normalt gyldigt i fem år fra inspektionsdatoen. Udstedelsen af certifikatet er knyttet til periodiske inspektioner af skole- og studerendes sundhedsvæsen.

T-certifikatet spørger ikke specifikt om funktionelle faktorer. Certifikatet beskriver mere detaljeret ulemperne og begrænsningerne forårsaget af sygdommen. Kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) (under hensyntagen til sygdommens svingende natur) nævnes, hvis det er relevant for T-certifikatets formål og konklusioner.

6.3 Pensioner

En ensartet vurdering af behovet for rehabilitering og arbejdsevne kræver overholdelse af de aftalte kriterier i diagnostik. Pensionssystemets praksis kommer fra pensionslovgivningen uanset sygdom.

Resumé

I Finland udbetales pensioner af arbejdsmarkedspensionsinstitutioner og FPA (flere oplysninger på Fela's hjemmeside 18).

Baseret på udtalelsen er den vigtigste udfordring i pensionsvurderingen at få en forståelse af de individuelle og muligvis bølgede symptomer på en person med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), objektive fund relateret til sygdommen og evne til at arbejde og fungere. På baggrund af disse oplysninger kan retten til pension samt mulighederne for rehabilitering og den tilbageværende evne til at arbejde vurderes. I henhold til reduktionen i arbejdskapacitet kan arbejdsmarkedspensionsinstitutioner give en deltids- eller fuldtids invalidepension; Kela's pensionsydelse inkluderer ikke en delvis invalidepension. Ydelser kan ydes på tidsbegrænset eller på ubestemt basis. Der er forskelle i definitionerne af handicap mellem de private og offentlige arbejdsmarkedspensionsordninger.

Der er kun få forskningsdata om pensionering på grund af handicap hos mennesker med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) i den internationale litteratur. 15. I Finland, uanset sygdom, foretages nogle arbejdsevne vurderinger ved lov ud fra et erhvervmæssigt handicap og nogle set fra et generelt handicap. Professionel evne betyder evnen til at arbejde i sit eget job eller i et job, der er udført for nylig, og efter langvarig arbejdsløshed også evnen til at arbejde for det job, du

ansøger om. Generel arbejdsevne betyder derimod evnen til at udføre andet moderat lignende arbejde ud over ens eget arbejde.

Pensionsfordele diskuteres mere detaljeret i det supplerende informationsark 33.

6.4 Familieplejetillæg, indkomststøtte og invaliditetsydelse

Resumé

Støtte til familiepleje

Støtte til familiepleje er en del af de offentlige sociale plejetjenester. Det er en lovpligtig tjeneste, der er underlagt en generel forpligtelse til at organisere, som organiseres af kommunen inden for rammerne af dens budget. Udgangspunktet for at yde støtte til familiepleje er ønsket (frivilligt) hos en slægtning eller en elsket at blive omsorgsperson, og plejeren accepterer ham eller hende som en pårørende.

I henhold til Family Care Act (2005) kan en kommune yde støtte til familiepleje, hvis

- en person har brug for pleje eller anden pleje derhjemme på grund af handicap, sygdom, skade eller anden lignende grund

- den pårørende eller anden person tæt på patienten er klar til at tage sig af dem med de nødvendige tjenester

- plejers sundhed og evne til at fungere opfylder kravene til familiepleje

- familiepleje sammen med andre nødvendige sociale tjenester og sundhedstjenester er tilstrækkelig til velbefindende, sundhed og sikkerhed for den person, der plejes

- patientens hjem er velegnet til den pleje, der ydes der med hensyn til sundhed og andre forhold
- tildelingen af støtten anses for at være i den interesse, der skal forkyndes.

Støttesager til familiepleje håndteres af kommunens sociale tjenester, for eksempel en socialrådgiver for handicappede. Når ansøgningen er indgivet, foretager den person, der er ansvarlig for familieplejestøtten, et hjemmebesøg for at vurdere klientens behov for pleje og service. Kriterierne for at yde støtte til familiepleje og størrelsen af plejeudgifter kan variere fra kommun til kommun.

En person med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) kan være berettiget til familieplejestøtte, hvis hans eller hendes sygdom er alvorlig.

Indkomststøtte

Grundlæggende indkomststøtte kan ydes til en person eller familie, hvis indkomst og ressourcer ikke er tilstrækkelige til de nødvendige daglige udgifter, for eksempel når sygdommen medfører omkostningerne ved behandling og rehabilitering. Der ansøges om indkomststøtte fra FPA.

Indkomststøtte er en sidste udvej, og derfor skal en person, inden han ansøger om det, finde ud af, om han eller hun kan modtage andre ydelser eller indkomst. En socialrådgiver kan hjælpe med efterforskningen.

Supplerende og forebyggende indkomststøtte kan søges fra kommunale sociale tjenester og er en del af offentlige sociale tjenester. Supplerende indkomststøtte inkluderer særlige udgifter, som er udgifter, der skyldes særlige behov eller omstændigheder (for eksempel udgifter i forbindelse med boliger og udgifter på grund af en persons eller families særlige behov eller omstændigheder). Formålet med forebyggende indkomststøtte er at fremme individuelle og familiemæssige præstationer og forhindre udstødelse. Forebyggende indkomststøtte kan f.eks. ydes for at sikre boliger, afhjælpe vanskeligheder forårsaget af en pludselig forværring af den økonomiske situation eller på anden måde fremme en selvstændig livsstil.

Handicapydelse (invaliditetsydelse og pensioners plejetillæg)

Ydelsesydelsesydelser ydes ikke på baggrund af en diagnose, men på baggrund af den individuelle situation forårsaget af sygdommen eller kvæstelsen hos kunden, uanset om kriterierne for ydelse af ydelsen overvejes. I handicapydelse er det der betyder noget ikke hvilken sygdom klienten lider af, men hvordan sygdommen påvirker klientens overlevelse i hverdagens aktiviteter. Når en handicappet person under 16 år bliver handicappet, er det vigtigt, hvordan det daglige liv og pleje af et sygt barn adskiller sig fra den sunde kammerats daglige liv.

I tilfælde af plejeydelse for en pension skal kundens funktionsevne have været nedsat kontinuerligt i mindst et år på grund af sygdom eller skade. Derudover kræver ydelsen af plejetillæg, at sygdommen eller handicappet resulterer i mindst et ugentligt behov for hjælp eller et behov for vejledning og tilsyn i personlige aktiviteter. Personlige funktioner inkluderer f.eks. vask, påklædning, kommunikation og spisning. Mængden og kvaliteten af assistance eller vejledning og tilsyn vil påvirke mængden af plejestøtte, der ydes. Derudover kan sygdommens specifikke omkostninger øge den grundlæggende plejetillæg til en øget plejetillæg.

Handicapydelse for personer over 16 år kan tildeles, hvis klientens funktionsevne er blevet nedsat i mindst et år på grund af sygdom eller tilskadekomst, og han eller hun lider i det mindste betydelige besvær. Mængden af handicapstøtte påvirkes af mængden af skade forårsaget af sygdommen eller skaden samt mængden og kvaliteten af behovet for hjælp eller vejledning og tilsyn. De særlige omkostninger ved sygdommen kan øge den grundlæggende invaliditetsydelse til den øgede invaliditetsydelse.

Handicapydelse for et barn under 16 år kan tildeles, hvis barnet er behørigt diagnosticeret med en sygdom, mangel eller handicap, for hvilken behandling, pleje og rehabilitering resulterer i større end normalt belastning og tilknytning i mindst seks måneder sammenlignet med en sundt barn i samme alder. Derudover kræves det, at stress og fastgørelse, der er højere end normalt, skal være mindst ugentligt. Mængden af handicapstøtte påvirkes af mængden og kvaliteten af belastning og tilknytning. Den grundlæggende invaliditetsydelse kan forhøjes til en forhøjet invaliditetsydelse på grundlag af de særlige omkostninger ved sygdommen.

Der anmodes om handicapstøtte fra Kela med en lægeattest C eller B (se også afsnit "6.1 Hvad kræves der for medicinske rapporter B og C?" 14). Det er vigtigt for lægen at bestemme tilstrækkeligt detaljeret patientens daglige funktion og behov for hjælp. Derudover kræves ansøgerens egen erklæring.

Mere information:

THL / Handbook of Disability Services, Family Care 19

Sammenslutningen af plejere 20

Hjul / indkomststøtte 21

Spole / handicapstøtte 22

Hjul / handicapstøtte til et barn 23

7. Hvad er de særlige behov hos børn og unge med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS)?

Dette afsnit diskuterer de specifikke træk ved kronisk træthedssyndrom hos børn og unge, for så vidt de adskiller sig fra voksne. Ellers gælder det, der anbefales til voksne i andre afsnit af denne anbefaling, også for børn og unge.

Mere specifikt diskuteres de specifikke træk ved kronisk træthedssyndrom hos børn og unge (ME / CFS) i det supplerende datablad 34.

7.1 Diagnose og prognose

Resumé

Der er få undersøgelser af kronisk træthedssyndrom hos børn og unge (ME / CFS). Kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) er mindre almindelig hos børn og unge end hos voksne. Incidensen anslås til at være 0,1-0,5% 134. Baseret på de diagnoser, der blev registreret i specialistplejen i 2000-2012, blev sygdomsforekomsten i Finland beregnet til 0,56 / 100.000 mennesker / år. Der er to aldersspidser i kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), hvoraf den første forekommer i ungdomsårene, 11-19 år. Symptomerne på kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) hos børn og unge ligner dem hos voksne, men nogle specifikke træk er blevet beskrevet. Sygdommens udbrud kan være gradvis eller langsomt fremskridt. Neurologiske symptomer er mere almindelige end hos voksne. Børn og unge er også kendetegnet ved stærke udsving i sværhedsgraden af symptomer. Prognosen for børn og unge ser ud til at være bedre end for voksne. Den australske undersøgelse fulgte 784 børn og unge med kronisk træthedssyndrom ME / CFS 135. Opfølgingsdata blev opnået fra 82% med en gennemsnitlig opfølgning på 8 år (interval 1 til 21 år). Af patienterne rapporterede 298 (47%) forbedring under opfølgningen med en median sygdomsvarighed på 5 år (interval 1 til 15 år). Af de patienter, der blev fulgt i mere end 10 år, rapporterede 68% forbedring. Kun 5% rapporterede, at de ikke studerede eller arbejdede overhovedet, og 63% studerede eller arbejdede på fuld tid. I små opfølgningsundersøgelser har andelen af asymptomatiske patienter været omkring 40-50%, med opfølgning på fra 2 til 13 år 136, 137. I kortvarig opfølgning var ca. halvdelen uændret 137, mens i 13-årig opfølgning, omkring en femtedel viste uændrede eller endog forværrede symptomer.

Billedet og prognosen for børn og unge diskuteres mere detaljeret i det supplerende datablad 34.

7.2 Diagnostik hos børn

Anbefalinger

Anbefaling 7.2.1: Vi anbefaler, at når der mistænkes kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) hos børn og unge, søges information ikke kun fra barnet eller den unge, men også fra forældre, plejere, tidlige barndomsarbejdere, lærere og elev og studerende omsorg.

Anbefaling 7.2.2: Vi anbefaler de internationale pædiatriske kriterier, der blev offentliggjort i 2017 til diagnose af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) hos børn og unge.

I 2017 blev de internationale pædiatriske kriterier for myalgisk encefalomyelitis / kronisk træthedssyndromdiagnose og -styring hos unge offentliggjort 134.

Resumé

Diagnosen kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) er baseret på en medicinsk historie, en grundig undersøgelse af patienten og udelukkelsen af andre sygdomme, der forårsager træthed og træthed. Barnet eller den unge person skal konsulteres. Det kan tage flere besøg at finde ud af det. Under hensyntagen til barnets og den unge persons alder og udviklingsniveau er han eller hun garanteret muligheden for at blive interviewet selv uden hans eller hendes forældre. Især hos små børn kan det være svært at diagnosticere symptomer gennem et interview. Der er udviklet forskellige hjælpemidler til høring af små børn, herunder billedkort. Symptomer skal primært udarbejdes med forældre og også med plejere og lærere samt elev- og elevpleje. Studenterplejearbejdet koordineres af et studiearbejdsteam, der inkluderer rektor, lærer med særlige behov, studievejleder, skolepsykolog, skolecurator, sygeplejerske og om nødvendigt læreren. Et fælles møde mellem de forskellige parter giver et bredt overblik over barnets eller den unges situation og sikrer en ensartet strøm af information til de forskellige parter.

I diagnostiske tests kan laboratorieundersøgelser eventuelt omfatte TVK, Ferrit, TSH, T4-V, CRP, La, Corsol (morgen), ALT, AFOS, Ca-ion, D-25-vit, CK, cøliaki, K, Na, Krea, fP-gluk, B12-vit 134, 146. Afhængigt af individuelle behov kan der udføres andre laboratorietest, eller noget af ovenstående kan udelades. Rutinemæssig overvågning af normale laboratorieresultater bør undgås, men hvis patientens symptomer forværres og udvikler alvorlige nye symptomer eller symptomer, der er atypiske for kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), tilrådes det at gentage testene eller udføre yderligere tests efter behov.

Individuelt ekskluderede sygdomme er beskrevet i yderligere oplysninger 34.

Ingen diagnostiske kriterier er blevet valideret i studier med børn og unge. Flere kriterier udviklet til voksne er imidlertid også blevet brugt hos børn og unge, og nogle har betragtet dem separat 6, 8, 9, 13. Nogle kriterier anbefaler en 3-måneders 7, 8, 76-grænse for diagnose for børn og en 6-måneders-13 grænse for børn. For børn og unge er der udviklet 3 kriterier 134, 138, 139. Af disse er kun det seneste PEM-symptom kernesymptomet 134. I de to andre kriterier er kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) defineret som generaliseret træthed som ingen anden årsag er

identificeret for. fortsætter længe nok. Derudover er træthed sandsynligvis forbundet med andre typiske symptomer på kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), såsom koncentrationsbesvær, søvnforstyrrelser og PEM.

To af kriterierne, der er udviklet til børn, anbefaler en diagnosefrist på 6 måneder 134, 138 symptomdebut og i alt 3 måneder 139. Den seks måneders tidsfrist understøttes af generel langsom og gradvis forværring af symptomer ved kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) og træthed. På den anden side understøttes den kortere frist af barnets funktionsnedsættelse og den mulige udelukkelse, der følger, såvel som skolefaren.

Diagnostik for børn og unge diskuteres mere detaljeret i det supplerende informationsmateriale 34.

7.3 Behandling og rehabilitering

Dette afsnit diskuterer detaljerne i behandling og rehabilitering af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) hos børn og unge, for så vidt de adskiller sig fra voksne. Ellers gælder det, der anbefales til voksenpleje og rehabilitering, også for børn og unge, så der tages hensyn til deres alder, udviklingsstadium og sårbarhed, når der træffes beslutninger om pleje.

Henstilling

Anbefaling 7.3.1: Vi anbefaler, at behandlingen af et barn eller en teenager med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) planlægges og implementeres i samarbejde med hans eller hendes familie og om nødvendigt resten af samfundet.

Resumé

Det er lægens pligt for det første at undgå at forårsage skade, for det andet at stræbe efter at forbedre barnets og den unges daglige funktion og reducere symptomerne og for det tredje at støtte både patienten og hans eller hendes familie. Behandlingen er baseret på tidlig diagnose, der informerer patienten, familien og skolen om sygdommen, identificerer hovedårsagerne til PEM, styring af symptomer, vejledende aktivitet, sociale kontakter og uddannelsesmuligheder og overvågning af fremskridt 134.

I henhold til en anbefaling offentliggjort af NICE så tidligt som i 2007 bør pleje af børn baseres på en individuel behandlingsplan, der også tager højde for andre samtidige sygdomme, såsom humørproblemer, spiseforstyrrelser og fedme. Virkningen af børnesygdomme på familiemedlemmer og inddragelse af familiemedlemmer i behandling bør også overvejes 76. NICE har offentliggjort et udkast til en opdateret behandlingsanbefaling i november 2020. Den vil erstatte anbefaling 86 fra 2007. Offentliggørelsen er planlagt til april 2021. Den udkast til henstilling understreger patientcentrerede, konsultation med børn og unge eller plejepersonernes rolle i beskrivelsen af symptomer. Med hensyn til diagnose og behandling tilrådes det i udkastet til henstilling, at barnet eller den unge person henvises til en børnelæge og forbindes med barnet eller den unge skole. I henhold til udkastet til NICE-anbefaling bør symptomatisk behandling kun initieres under opsyn af en børnelæge.

Der er ingen kontrollerede studier i behandlingen af alvorligt syge børn og unge. Etablering af et fortroligt plejeforhold og respekt for patienten er blevet betragtet som en forudsætning for en vellykket behandling 134.

Effektiviteten af kognitiv adfærdsterapi hos unge med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) er blevet evalueret i fire RCT-undersøgelser 140, 141, 142, 143. Undersøgelserne er små og begrænsede i deres anvendelighed, men i tre af dem deltager de. Udkastet til NICE-anbefaling anbefaler, at kun kognitiv adfærdsterapi gives til børn og unge med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS), som sammen med forældre eller pårørende ønsker at støtte det i styring og forståelse af symptomer og psykologiske risici ved kronisk sygdom. Ifølge NICE bør kognitiv adfærdsterapi ikke tilbydes som en kur 86.

Aktivitetsstimulering har til formål at regulere mulig overaktivitet på gode dage og mulig underaktivitet på dårlige dage 144. Der er ingen ordentlige kontrollerede undersøgelser af effektiviteten af aktivitetsstyring til behandling af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) hos børn og unge.

Gradueret træningsterapi (GET) under vejledning af en terapeut er blevet foreslået til unge mennesker med mild til moderat kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) 144. I sit udkast til anbefaling anbefaler NICE, at det ikke bør tilbydes. Der er ingen ordentlig kontrollerede studier hos børn og unge til behandling af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS). Selvom et passende træningsprogram kan hjælpe børn og unge med mild eller remission, antyder ekspertvurderinger, at overholdelse af et gradvist øget træningsprogram kan forværre en symptomatisk patient 134.

Symptomer og comorbiditeter hos børn med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) behandles i henhold til generelle behandlingsanbefalinger.

Pleje af børn og unge diskuteres mere detaljeret i det supplerende datablad 35.

7.4 Skole og studere

Henstilling

Anbefaling 7.4.1: Hvert barn eller ung person i skolealderen eller studerer med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) skal have en individuel plan for at gennemføre obligatorisk uddannelse eller sætte dem i stand til at studere. Planen er lavet i samarbejde mellem studiepleje, dvs. barnet eller den unge, hans eller hendes familie, skolefællesskabet og skole eller studerendes sundhedspleje, om nødvendigt i samråd med specialmedicinsk behandling.

Resumé

Symptomer på kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) (PEM, kognitive symptomer osv.) Påvirker et barns eller unges evne til at fungere og gå i skole. Kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) er en vigtig årsag til langvarig fravær fra skolen. Det er en prioritet for børn og unge at forsøge at blive i skole, da frafald fra skole og studier kan være særligt ødelæggende for fremtiden.

I henhold til forfatningen har alle ret til gratis grundlæggende uddannelse. Grundskole er reguleret af grunduddannelsesloven. I henhold til det skal den studerende enten deltage i grunduddannelsen eller på anden måde modtage information svarende til læseplanen for grundlæggende uddannelse. Der er ingen obligatorisk skolegang. For at gennemføre beslutningen om særlig støtte skal der udarbejdes en personlig plan for tilrettelæggelsen af undervisningen for eleven 145. Planen skal angive undervisning og anden støtte i overensstemmelse med beslutningen om særlig støtte til elever. Planen gennemgås efter behov, men mindst en gang om skoleåret for at passe til den studerendes behov og evalueringen af dens gennemførelse.

Loven om elever og studentervelfærd og sundhedsloven indeholder bestemmelser om enhver elevs ret til individuel studiebehandling. "Studerterpleje betyder fremme og vedligeholdelse af en studerendes gode læring, gode mentale og fysiske sundhed og sociale velbefindende samt aktiviteter, der øger deres forudsætninger i uddannelsesmiljøet." Individuel studenterpleje omfatter psykologiske og kuratoriske tjenester samt skole- og studerendes sundhedsvæsen.

Hvert barn eller unge med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) bør have en individuel plan for at gennemføre obligatorisk uddannelse eller sætte dem i stand til at studere. Løsninger til gennemførelse af skole og studier bør overvejes sammen med den unge, hans eller hendes familie og skolens personale. For at finde individuelle løsninger har skolepersonale brug for information om sygdommen. Når sygdommens sværhedsgrad er mild, kan ændringerne f.eks. Betyde retten til at bruge elevator eller fritagelse for træningskurser. I tilfælde af alvorligt syge kan undersøgelser gennemføres som fjernundervisning eller hjemmeundervisning, hvis barnets eller den unges evne til at fungere ikke tillader dem at være til stede i skolen. Mennesker med særlig alvorlig eller meget alvorlig kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) har perioder, hvor de ikke er i stand til at studere, selv med særlige arrangementer.

Måder til redigering af skole og studier er beskrevet mere detaljeret i faktaark 36.

7.5 Arrangering af behandling

Anbefalinger

Anbefaling 7.5.1: Vi anbefaler, at diagnosen kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) hos børn og unge stilles af eller under vejledning af en specialist.

Anbefaling 7.5.2: Vi anbefaler, at diagnosen af børn og unge involverer en læge, der er velbevandret i kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) og en specialist inden for børn eller unge, og at ekspertisen fra et tværfagligt team anvendes i design og implementering af alvorlige patienter.

Anbefaling 7.5.3: Vi anbefaler, at kontinuiteten i plejen af unge med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) sikres, når der skiftes fra børne- og ungdomstjeneste til voksentjenester.

Resumé

Ifølge en gennemgangsartikel, der er udarbejdet af finske pædiatriske neurologer, diagnosticeres almindelige træthedsforhold i den primære sundhedspleje, og diagnosen kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) tilhører en specialist. Patientforholdets levetid og fortrolighed er også vigtig.

Et særligt dilemma er, at pædiatriske klinikker og neurologiske klinikker til børn normalt kun tager sig af dem under 16 eller under 17 år. Voksentservices kan muligvis ikke tage hensyn til unges særlige karakteristika. Mange 16-20-årige bor stadig hjemme. Barndomsfamilien spiller stadig en vigtig rolle i en unges liv, selvom 18-åringen ifølge loven er ansvarlig for sig selv. At afbryde uddannelsen af en ung person, der går i gymnasiet eller på en erhvervsskole, er mere destruktivt for fremtiden end langvarig sygefravær for dem, der er i beskæftigelse. I gennemsnit stabiliseres personlighed omkring 22 år, men udviklingen af nervesystemet fortsætter indtil omkring 24-25 år. 147.

STM Investigators' Report præsenterer 13 forslag til fagfolk til forbedring af behandlingen af kronisk træthedssyndrom hos børn og unge 148. Forslagene svarer til denne konsensusanbefaling, så anbefalingerne i afsnit 3 i denne anbefaling gælder også for pleje og rehabilitering af børn og unge. Nogle af anbefalingerne i likvidatorens rapport vedrører dog specifikt pleje af børn og unge:

Ved opbygning af servicekæder sikres pleje og kontinuitet i pleje af unge over 16 år.

Specificiteterne ved ungdomsårene skal tages i betragtning i behandlingen, selvom den unge er voksen. Sådanne træk inkluderer for eksempel ufuldstændigheden af udvikling, uerfarenhed og ofte også afhængighed af en barndomsfamilie samt studier.

Rehabiliteringsplanen er bygget individuelt sammen med patienten og hans familie. Det er en prioritet for børn og unge at stræbe efter at fortsætte deres uddannelse, så der er også behov for pædagogisk eller speciel pædagogisk ekspertise for at udarbejde og gennemføre planen.

Organiseringen af pleje af børn og unge diskuteres mere detaljeret i det supplerende informationsmateriale 37.

7.6 Ydelseevaluering

Henstilling

Anbefaling 7.6.1: Vi anbefaler, at funktionsevnen hos børn og unge med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) vurderes på en nationalt harmoniseret måde ved hjælp af strukturerede metoder. Vurderingen udføres i samarbejde med barnet eller den unge, hans eller hendes familie og, hvor det er relevant, social- og sundhedsvæsenet og elever og studerende. De samme metoder bruges til at planlægge og overvåge behandlingen.

Resumé

Ifølge en gennemgang foretaget af finske pædiatriske neurologer bør børns og unges funktionsevne med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) vurderes i samarbejde med hjemmet, skolen og skolens sundhedspleje 146. Strukturerede spørgeskemaer kan anvendes, f.eks. som

præstationsindikatoren COPM brugt af ergoterapeuter
sundhedsrelaterede indikatorer for livskvalitet 15D og 17D
et mål for mental velbefindende Strengths and Difficulties Survey (SQD).

De samme målinger kan bruges i behandlingsplanlægning og overvågning 146.

Børn kan ikke forventes at være i stand til selv at vurdere deres evne til at fungere under sygdom i forhold til deres præ-sygdomsevne 139. Vurderingen skal derfor baseres på konkrete ændringer i barnets aktiviteter såsom hobbyer, skolegang, sociale forhold og motion , før og under sygdom.

Spørgeskemaet DePaul Pediatric Health 59, 149, der er velegnet til børn og unge, er også udviklet til voksne, og det ser ud til at skelne mellem børn med svær og moderat kronisk træthedssyndrom til en vis grad og raske børn og unge 150.

Vurderingen af børns og unges funktionelle kapacitet diskuteres mere detaljeret i det supplerende informationsmateriale 38.

7.7 Samarbejde om sundhed og beskyttelse af børn

Resumé

Det primære ansvar for et barns eller unges velbefindende hviler på hans eller hendes forældre eller andre værger. Myndigheden har pligt til at støtte forældre i deres forældrerolle, hvis det er nødvendigt 151.

I henhold til lovgivningen om børnehjælp skal kommunen om nødvendigt organisere ambulante støtteforanstaltninger for barnet og familien baseret på deres behov for støtte. Sundhedscentret og hospitalets distrikt skal yde eksperthjælp inden for børne- og familiespecifik børnesikring og om nødvendigt arrangere barnets undersøgelses- og pleje- og terapitjenester for barnet 152.

Polikliniske støtteforanstaltninger er en prioritet inden for beskyttelse af børn. Disse inkluderer 151

- støtte til løsning af barnets og familiens problemer
- økonomisk og anden støtte til barnet i skole, erhverve et erhverv og boliger, finde et job, hobbyer, opretholde nære relationer og tilfredsstille andre personlige behov
- pleje- og terapitjenester, der understøtter rehabilitering af barnet
- intensiveret familiearbejde
- familierhabilitering
- andre børne- og familiestøttetjenester og støtteforanstaltninger.

Kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) har funktioner, som en sundhedsperson skal være opmærksom på, når man overvejer at udarbejde en børnebeskyttelsesrapport. Især kan symptomerne på en moderat til svær sygdom hos et barn og ungdom føre til en fejlfortolkning af udnyttelse eller forsømmelse af en sundhedspersonale. Tidligere erfaringer fra et barn, en ung og en familie om mulige fordomme i sundhedsvæsenet og uvidenhed om sygdommen kan føre til mistillid til plejeforholdet og social- og sundhedsydelser 86.

I henhold til udkastet til NICE-anbefaling indikerer følgende egenskaber ved kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) ikke nødvendigvis udnyttelse eller forsømmelse af et barn eller en ung person:

- Tilstedeværelse af fysiske symptomer atypiske for kronisk træthedssyndrom (ME / CFS)

Kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) hos mere end et barn eller et familiemedlem uenighed eller afslag fra barnet, den unge person eller værgerne om plejeplanen fungerer som fortalere for eller fortaler for barnet og den unge person fravær fra skolen

Ifølge en undersøgelse af STM-efterforskere kan forældre betragte børnebeskyttelseserklæringer som stødende 148. Hvis (eller når) en børnebeskyttelseserklæring udfærdiges, skal den laves, så barnets værger er opmærksomme på, at målet er at få det bedste mulig hjælp, herunder social pleje. Dette er værd at beskrive for familien og bør drøftes med dem.

I stedet for en børnebeskyttelseserklæring kan en sundhedsperson også være i kontakt med social pleje sammen med barnet eller dets forældre. Hvis anmelderen har kontakten social velfærd sammen med familien, er han eller hun ikke forpligtet til at afgive en særskilt børnebeskyttelseserklæring af samme grunde 151.

Ifølge STM-efterforskere ønskede forældrene, at kommunerne samarbejdede om uddannelse og sociale tjenester for at give uddannelse til alvorligt syge børn og unge 148.

Flere oplysninger om, hvordan skolen kan hjælpe børn, unge og familier, findes i artiklen Skole betyder støtte til læring 24. Se også yderligere oplysninger i denne anbefaling "7.4 Skole og studere" 36.

Samarbejde mellem sundhedspleje og børnebeskyttelse diskuteres mere detaljeret i Supplerende informationsmateriale 39

8. Hvilken lovgivning regulerer behandlingen af mennesker med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS)?

Resumé

Henvisningerne, der er anført i dette afsnit, henviser generelt til lovgivning relateret til god behandling af sygdomme i Finland, da der ikke er nogen særskilt lovgivning for denne sygdom, som det er tilfældet for individuelle sygdomme generelt 153. Derudover er der nogle vigtige nationale retningslinjer for sundhedspleje 71, 117, 154, 155 diskuteres kortfattet sektorielle kollektive aftaler for sundhedspersonale behandles ikke, da førstnævnte specifikt beskæftiger sig med mental sundhedsarbejde og tilrettelæggelse af god behandling af psykiske lidelser, og der er hundredvis af sektorielle kollektive aftaler.

Lovgivningen diskuteres mere detaljeret i den supplerende informationsfil 40. Lovgivningen om sygefravær fra socialforsikringen er beskrevet i det supplerende informationsdokument "Juridisk baggrund for sygefravær" i den nuværende plejeanbefaling 10.

9. Hvilken videnskabelig forskning skal udføres om kronisk træthedssyndrom (ME / CFS)?

Henstilling

Anbefaling 9.1: Vi anbefaler, at forskningen i kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) i vores land øges. Forskningen kan fx fokusere på objekterne I - VII beskrevet i resuméet.

Resumé

I: Årsager, risikofaktorer, forekomst og prævalens af sygdommen i Finland undersøges ved hjælp af ensartede diagnostiske kriterier indeholdende PEM-symptom.

Der er ingen pålidelige oplysninger om forekomsten og forekomsten af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) i Finland. For at organisere og ressourcepleje for dem, der lider af sygdommen, bør der være information om dens udbredelse og mulige tendenser til forandring. Forekomsten og forekomsten af kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) i internationale undersøgelser varierer betydeligt 156,

157. De anvendte diagnostiske kriterier forklarer i det mindste delvist forskellene mellem undersøgelserne. Incidens er blevet diskuteret i afsnit "1.3 Prevalens og forekomst i Finland" 15 og dets supplerende informationsmateriale 6.

Yderligere forskning er også nødvendig for at sikre, at diagnostiske kriterier er særprægede, med en sammenligningsgruppe af patienter med kronisk træthed eller anden langvarig sygdom med symptomer, der er i overensstemmelse med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS).

Der har været metodologiske problemer i de oprindelige undersøgelser, der sammenligner diagnostiske kriterier. Prøvestørrelser er små, patientrekrutteringsmønstre og placeringer varierer (forskellige populationer, ofte udvalgte patientdata fra specialiserede klinikker), blindhed er fraværende, og kontroller er ofte sunde eller asymptomatiske med hensyn til træthed. Derudover kan diagnosen kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) have været baseret på egenrapport, spørgeskema eller dybtgående klinisk undersøgelse. Kun en undersøgelse har sammenlignet flere kriterier i den samme befolkning.

Inkluderingen af PEM-symptom i diagnostiske kriterier indebærer, at dets måling, forekomst og relevans for behandling, rehabilitering og prognose bør undersøges.

II: Metoder og resultater af patientpleje og rehabilitering overvåges systematisk ved hjælp af nationalt harmoniserede indikatorer.

Der er ingen kendt kur mod kronisk træthedssyndrom (ME / CFS). De anvendte behandlings- og genoptræningsinterventioner varierer, og for kun få metoder er der endda noget bevis for effektivitet i randomiserede kontrollerede forsøg 15, 158, 159, 160, 161, 162. For at forbedre kvaliteten af behandlingen og rehabiliteringen er det nødvendigt for at overvåge ulemper og omkostninger. Behandlingsformer og rehabilitering diskuteres mere detaljeret i kapitel 2 3 og dets supplerende informationsmateriale 13.

Børn og unge er særligt sårbare, og vidensbasen til at hjælpe dem er utilstrækkelig. Anbefalingspanelet ønsker også at være særlig opmærksom på de mest sårbare grupper i undersøgelsen, dvs. børn og unge såvel som dem med den mest alvorlige form for syndromet.

III: Betydningen af den diagnostiske forsinkelse for prognosen undersøges.

Diagnosen kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) kan kun stilles efter langvarigt symptom. De mest almindelige diagnostiske kriterier er 6 måneder. Ofte er diagnosen dog forsinket i mere end et år og undertiden endda mere end 10 år. Der er ingen pålidelige undersøgelsesdata om betydningen af den diagnostiske forsinkelse for prognosen.

IV: Egnetheden af DePaul-kortlægningsfamilien og andre vurderingsmetoder designet til denne målgruppe for finske patienter vil blive undersøgt.

Der er behov for flere oplysninger om, hvorvidt der er en yderligere terapeutisk fordel ved sygdomsspecifikke indikatorer sammenlignet med klinisk evaluering og symptomkortlægning og funktionelle indikatorer, der allerede er i brug og delvist inkluderet i sygdomsrapporterings- og rehabiliteringssystemer.

A: Gennemfør undersøgelser af det sociale og sundhedsvæsenes funktion, undersøg adgangen til pleje, kontinuiteten i plejen og refleksionen af servicesystemet om patientens og nærtstående parters socio-økonomiske og psykosociale trivsel .

Ifølge en upubliceret online undersøgelse foretaget af A-Clinic Foundation oplever mange mennesker med kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) vanskeligheder med at opnå et langvarigt plejeforhold og økonomisk velvære. Patientorganisationer rapporterer om uligheder i social sikring.

VI: Hovedpunkterne i denne konsensusanbefaling om god praksis implementeres aktivt, og effektiviteten af implementeringen (implementering af ændringer, sundhedsmæssige fordele og omkostninger) undersøges.

Den blotte offentliggørelse af en anbefaling har ringe eller ingen effekt, så forskellige aktive foranstaltninger er nødvendige for at omsætte anbefalingerne til praktiske sundhedsaktiviteter. Effektive implementeringsaktiviteter er veludvalgte, tilpassede og multifaktorielle.

VII: Der vil blive udviklet finansiering til forskning af høj kvalitet i kronisk træthedssyndrom (ME / CFS).

I sin beslutning af 18. juni 2020 161 hilste Europa-Parlamentet med tilfredshed Kommissionens støtte til europæisk samarbejde inden for videnskab og teknologi (COST), som har oprettet et integreret netværk af forskere, der arbejder på myalgisk myeloencefalopati / kronisk træthedssyndrom (EUROMENE). Parlamentet bifaldt også Kommissionens tilsagn om at give flere muligheder for sygdomsforskning gennem Horisont 2020, det næste rammeprogram for forskning og innovation, Horisont Europa. Parlamentet opfordrede Kommissionen til at yde yderligere finansiering og prioritere indkaldelser af forslag til projekter, der især fokuserer på biomedicinsk forskning i myalgisk myeloencefalopati / kronisk træthedssyndrom med henblik på at udvikle og validere en biomedicinsk diagnostisk test og effektive biomedicinske behandlinger til kur eller kur sygdommen. Parlamentet opfordrede også Kommissionen til at fremme internationalt samarbejde inden for forskning i sygdommen.

Henvisningspanel og forfattergruppe

Konfigurationer

Panel

NAVN og ROLLE

Olli Ruuskanen, professor emeritus i infektive sygdomme, specialist i pædiatri og pædiatriske infektionssygdomme, formand for TYKS børneklínik, ekspert i pædiatriske infektionssygdomme og anbefaling

Jorma Komulainen (**), LT, lektor, specialist i pædiatrisk og pædiatrisk endokrinologi, chefredaktør for nuværende plejeanbefalinger, vicepræsident for den finske lægeforening Duodecim, metodolog

Olli Polo, LT, lektor, specialist i lungesygdomme og allergi, specialist i søvnmedicin, Bragée Klinikens ME / CFS Mottagning, Stockholm Expert Specialist

(*) En sundhedsetisk ekspert blev også inviteret til panelet, men kunne ikke deltage i panelet.

(**) Forfattergruppen deltog ikke i panelets stemmer.

Forfattergruppe

Tilhørighederne for medlemmerne af indstillingspanelet og forfattergruppen er rapporteret for de sidste tre år.

Notifikationerne er indsamlet i forbindelse med udarbejdelsen af den anbefaling, der blev offentliggjort den 23. februar 2021.

Anbefalingspanel:

Olli Ruuskanen: Andre interesser: Lunera Oy, aktiebesiddelse, bestyrelsesformand

Jorma Komulainen: Sekundære aktiviteter: Exote, rådgivende pædiatrisk endokrinolog; Cochrane Finland, direktør. Tillidsstillinger: Retningslinjer International Network Nordic: Medlem af styringsgruppen indtil 2/2019; Befolkningsunion: bestyrelsesmedlem; ITLA, stedfortrædende bestyrelsesmedlem. Vejledningsprojekter: STM: Serviceudvælgelsesråd (fast ekspert), udviklingsgruppe for serviceproduktion (permanent ekspert), arbejdsgruppe om adgang til pleje og ensartede plejekriterier (medlem); Kela: Social Medicine Advisory Board (medlem indtil udgangen af 2018); THL: ACTION-styringsgruppe (medlem indtil efteråret 2019). Andre interesser: Kustannus Oy Duodecim, medlem af EBMeDS-redaktionen

Ilona Autti-Rämö: Sekundære aktiviteter: Ekspertlæge fra patientskadenævnet. Tilsynsprojekter: Hovedarbejde Definition af udvalget af offentlige sundhedstjenester

Päivi Hartikainen: Bivirkninger: Bi, privat praksis, neurologi. Forelæsning, uddannelse og ekspertgebyrer: Biogen, BMS, Merck, Novartis, Roche, Sanofi. Refusion af seminar- og kongresudgifter: Biogen, BMS, Merck, Novartis, Roche, Sanofi. Tillidsstillinger: Nuværende plejearbejdsgruppe for MS-sygdom; Brain Foundation, rådsmedlem. Vejledningsprojekter: MS sygdommens kvalitetsregister, Udvikling af bevægelsesforstyrrelser og ALS kvalitetsregistre

Katri Hollmén: Sideaktiviteter: Mehiläinen Kuopio, privat reception. Forelæsning, uddannelse og ekspertgebyrer: Duodecim. Tillidsstillinger: Finsk General Medical Association (SYLY), stedfortrædende bestyrelsesmedlem 2020-, (bestyrelsesmedlem -2020). Styringsprojekter: PoSoTe20-projektet (Future Sote Center, Sote Restrukturering i det nordlige Savonia), stedfortrædende medlem af styringsgruppen

Asko Järvinen: Forelæsning, træning og ekspertgebyrer: Astellas, Biogen, GSK, MSD, OrionPharma, Pfizer, Sanofi, ThermoFisher, UnimedPharma, CSL Behring. Refusion af seminar- og kongresudgifter: Indenlandsk kongres: Steripolar. Tillidsstillinger: Finsk smitsomme sygdomsforening, formand; Filha ry, bestyrelsesmedlem; Nordic Society for Clinical Microbiology and Infectious Diseases, valgt præsident; SSAC Foundation, medlem af bestyrelsen; STM Infectious Diseases Advisory Board, medlem; Board for Narkotikaskade og Finforsikringsråd (Drug Injury), medlem. Vejledningsprojekter: KELA Social Medicine Advisory Board og dets farmaceutiske afdeling, medlem; STM Palko Pharmaceutical Division Medlem; THL National Expert Group on Antimicrobial Resistance, medlem

Nadja Kiiskinen: Tillidsstillinger: National Medical Research Ethics Committee SUPPORTER, stedfortrædende medlem

Jukka Lumio: Foredrag, uddannelse og ekspertgebyrer: Medical Association Duodecim, Medical Book Duodecim Editorial Board, medlem; HUS, etisk komité, medlem

Tuire Lähdesmäki: Sekundære aktiviteter: TY, klinisk lærer i pædiatrisk neurologi; Turku Lastenlääkäripalvelut OY, pædiatrisk neurolog. Forelæsning, uddannelse og ekspertgebyrer: Roche, Biogen, Novartis Gene Therapies, Eisai. Godtgørelse af seminar- og kongresudgifter: Roche, Biogen. Tillidsstillinger: Finsk pædiatrisk neurologisk forening, næstformand; Finsk lægeforening Pædiatriske neurologer Underafdeling, formand; Pædiatrisk muskuloskeletale netværk, medlem. Vejledningsprojekter: THL koordinerende arbejdsgruppe for svær epilepsi, medlem

Hanna Markkula: Tillidsstillinger: Fysios Oy, medlem af ledelsesteamet; Finsk rehabiliteringsentreprenørforening, stedfortrædende medlem af bestyrelsen. Vejledningsprojekter: Sammenslutning af mennesker med handicap: Sundhed og funktionel evne for personer med Ehlers-Danlos syndrom og udfordringer i tilgængelighed, EDS-undersøgelse

Eemil Partinen: Sekundære aktiviteter: Vitalmed, professionel. Forskningsfinansiering: Parkinsons Foundation, Finnish Sleep Research Association, Evo-finansiering, Helsinki universitet.

Forelæsning, uddannelse og ekspertgebyr: Boehringer Ingelheim, Janssen-Cilag. Refusion af seminar- og kongresudgifter: UCB, Pfizer. Tillidsstillinger: Medlem af bestyrelsen for Vitalmed Oy indtil 12/2020. Andre interesser: Rådgiver for den finske medicinske ME / CFS Association indtil 12/2020; Lægemedelforskning: Jazz Pharmaceuticals, Idorsia, Pharmacy Learning Center, Edumar

Minna Pihlajamäki: Forskningsfinansiering: Occupational Safety and Health Fund, Yrjö Jansson Foundation, STLY. Forelæsning, uddannelse og ekspertgebyr: Edita. Vejledningsprojekter: Erhvervsrådgivningsrådet, STM 2019-2020; Division for udvikling og overvågning af sundhedsvæsenet, STM 2017-2018

Sami Pirkola: Sekundære aktiviteter: Arbejdspensionselskab Ilmarinen, specialistlæge. Forelæsnings-, seminar- og ekspertgebyrer: Oy Lundbeck Ab / Otsuka, Janssen-Cilag Oy. Tillidsstillinger: Medlem af Mental Health and Substance Abuse Division i Service Selection Board i Undervisningsministeriet, formand for arbejdsgruppen, der udarbejdede den nationale Mt-strategi, permanent ekspert i VALVIRA. Mentorprojekter: Opdatering af kriterierne for akut pleje til voksenpsykiatri, formand for undergruppen

Olli Polo: Bivirkninger: Ingen bivirkninger. Tidligere sidejob Søvn- og vejrtrækningsklinik Unesta, Tampere, privatlæge. Forskningsfinansiering: Organisering af et videnskabeligt møde med ResMed, Philips Respironics, Fischer & Paykel. Forelæsning, træning og ekspertgebyr: ResMed. Andre interesser: Unesta Oy, bestyrelsesformand

Johanna Repo: Sekundære aktiviteter: Terveystalo, specialist i arbejdsmiljø, praktiserende læge. Tillidsstillinger: Medlem af TOIMIA-ekspertgruppen i den arbejdsdygtige alder

Anne Saari: Sekundære aktiviteter: PPSHP Regional Assistive Technology Center, fungerende overlæge; University of Oulu, Taleterapi, Det Humanistiske Fakultet, lektionslærer. Tillidsstillinger: Rehabiliteringsforsknings- og udviklingsforeningen KUTKE ry, bestyrelsesmedlem. Vejledningsprojekter: Udviklingsprojekt til ældreintegration: Fælles rehabiliteringsenhed OKS-OYS

Sanna Selinheimo: Sideaktiviteter: Terveystalo, arbejdssundhedspsykolog. Tillidsstillinger: Finsk Psykologisk Forening, medlem af bestyrelsen 2016-. Andre interesser: Orion-aktier

Samuli Tani: Ingen relaterede interesser

Risto Vataja: Sekundære aktiviteter: Forsikringsret, medlem af medicinsk ekspert på deltid; VALVIRAs faste ekspert. Tillidsstillinger: Suomen Aivot ry, næstformand; Finsk neuropsykiatrisk sammenslutning, medlem af bestyrelsen; Finsk forening for transportmedicin, medlem af bestyrelsen. Vejledningsprojekter: Uusimaa SOTE-planlægning (geriatiske patienter, mennesker med intellektuelle handicap); Udvikling af et servicesystem til patienter med funktionelle lidelser

Forfattergruppe:

Katriina Kukkonen-Harjula: Bivirkninger: Nuværende plejeditør. Forelæsning, uddannelse og ekspertgebyrer: Edevent Oy. Tilskud til seminar- og kongresudgifter: Vyborg Tuberculosis Foundation, rejsestipendium 2016-20 til kongresser inden for geriatri. Tillidsstillinger: Medlem af bestyrelsen for den finske fedmeforskereforening

Tanja Laukkala: Bivirkninger: Privatlæge. Forelæsnings-, uddannelses- og ekspertgebyrer: FINE, Trafi, Ulykkesappeludvalget. Tillidsstillinger: Action Network, Suicide Prevention Network THL. Andre interesser: Service Selection Council, Kela

Krista Nuotio: Sideaktiviteter: Privat reception Terveystalo (Kamppi, Leppävaara), Helsinki universitet, klasselærer. Forelæsning, træning og ekspertgebyrer: TEVA, MSD, Allergan. Refusion af seminar- og kongresudgifter: EAN 6/2019 Kongres, udpeget af arbejdsgiveren (HUS), TEVA-finansiering. Tillidsstillinger: Helsinki Division of Neurology, MEDigi Project, medlem; Programgruppe for medicinske dage, stedfortrædende medlem

Raija Sipilä: Sekundære aktiviteter: Terveystalo, praktiserende læge. Tillidsstillinger: Medlem af Guidelines International Network Nordic Steering Group 2019-; Kela Social Medicine Advisory Board 2 / 2019-. Andre interesser: Medlem af styringsgruppen for et forskningsprojekt finansieret af den finske lægemiddelindustriforening (Implementering af de nuværende plejelinjer for diabetes i Finland - En casestudie af anvendeligheden af elektroniske patientinformationssystemer og nationale registre til støtte for evidensbaseret beslutningstagning inden for sundhedspleje) 11 / 2012– 2018 (ingen vederlag til dig selv eller din arbejdsgiver)

Ansvarsbegrænsning

Anbefalingerne om god praksis konsensus er anbefalinger udviklet af et ekspertpanel baseret på forskningsdata og konsensus. De er ikke en erstatning for en læges eller anden sundhedspersoners egen vurdering af den enkelte patients bedst mulige diagnose, behandling og rehabilitering, når han træffer beslutninger om behandling.

Litteratur 162 henvisninger

Kustannus Oy Duodecim. Medicinsk ordliste. Tilgængelig:
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt03007

Morris G, Maes M. Case Definitioner og diagnostiske kriterier for myalgisk encefalomyelitis og kronisk træthedssyndrom: fra klinisk konsensus til evidensbaserede sagsdefinitioner. *Neuro Endocrinol Lett* 2013; 34: 185-99 PubMed

Pasternack I, Remahl A, Ahovuo-Saloranta A og andre Kronisk træthedssyndrom. Etiologi, diagnostik, behandling og rehabilitering. Kela, sociale og sundhedsmæssige rapporter 3/2017. Tilgængelig: <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/195054>

Leppävuori A. Kronisk træthedssyndrom. Duodecim 2006; 122: 545-53 PubMed

Lumio J. Kronisk træthedssyndrom (CFS, ME). Duodecim Health Library. (Henvist til 5.8.2020). Tilgængelig: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01194

Institut for Medicin ved de nationale akademier. Ud over myalgisk encefalomyelitis / kronisk træthedssyndrom: Omdefinere en sygdom. Februar 2015.

Fukuda K, Straus SE, Hickie I osv. Det kroniske træthedssyndrom: en omfattende tilgang til dens definition og undersøgelse. International undersøgelsesgruppe for kronisk træthedssyndrom. Ann Intern Med 1994; 121: 953-9 PubMed

Carruthers B, Jain A, De Meirleir K et al. Myalgisk encefalomyelitis / kronisk træthedssyndrom: definition af klinisk arbejdsgang, diagnostik og behandlingsprotokoller. 2003.

Jason L, Evans M, Porter N osv. Udviklingen af en revideret canadisk myalgisk encephalomyelitis kronisk træthedssyndrom sagsdefinition. Am J Biochem Biotechnol 2010; 6: 120-35

Holmes GP, Kaplan JE, Gantz NM osv. Kronisk træthedssyndrom: en arbejdsdefinition. Ann Intern Med 1988; 108: 387-9 PubMed

Dowsett E, Goudsmit E, Macintyre A osv. London Kriterier for myalgisk encefalomyelitis. I: Rapport fra National Task Force om kronisk træthedssyndrom (CFS), postviralt træthedssyndrom (PVFS), myalgisk encefalomyelitis (ME). Westcare 1994: 96-8.

Reeves WC, Wagner D, Nisenbaum R osv. Kronisk træthedssyndrom - en klinisk empirisk tilgang til dens definition og undersøgelse. BMC Med 2005; 3:19 PubMed

Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL osv. Myalgisk encephalomyelitis: International Consensus Criteria. J Intern Med 2011; 270: 327-38 PubMed

Jason LA, Porter N, Hunnell J osv. CFS-prævalens og risikofaktorer over tid. J Health Psychol 2011; 16: 445-56 PubMed

Kronisk træthedssyndrom (Myalgisk encefalomyelitis). BMJ bedste praksis. 9/11/2018 (Refereret 5.2.2020). Tilgængelig på: <https://bestpractice.bmj.com/topics/en-us/277>

Cairns R, Hotopf M. En systematisk gennemgang, der beskriver prognosen for kronisk træthedssyndrom. Occup Med (Lond) 2005; 55: 20-31 PubMed

Vercoulen JH, Swanink CM, Fennis JF osv. Prognose ved kronisk træthedssyndrom: en prospektiv undersøgelse af det naturlige forløb. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1996; 60: 489-94 PubMed

Ray C, Jefferies S, Weir WR. Mestring og andre forudsigere for resultatet i kronisk træthedssyndrom: en 1-årig opfølgning. J Psychosom Res 1997; 43: 405-15 PubMed

Bonner D, Ron M, Chalder T osv. Kronisk træthedssyndrom: en opfølgende undersøgelse. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1994; 57: 617-21 PubMed

Roberts E, Wessely S, Chalder T et al. Dødelighed hos mennesker med kronisk træthedssyndrom: en retrospektiv kohortestudie i England og Wales fra det sydlige London og Maudsley NHS Foundation Trust Biomedical Research Center (SLaM BRC) Register of Clinical Record Interactive Search (CRIS) . Lancet 2016; 387: 1638-43 PubMed

Wessely S. Epidemiologien for kronisk træthedssyndrom. Epidemiol Rev 1995; 17: 139-51 PubMed

Lacerda EM, Geraghty K, Kingdon CC osv. En logistisk regressionsanalyse af risikofaktorer i ME / CFS patogenese. BMC Neurol 2019; 19: 275 PubMed

Pheby D, Saffron L. Risikofaktorer for svær ME / CFS. Biologi og medicin 2009; 1: 50-74. Tilgængelig på: https://meassociation.org.uk/wp-content/uploads/2013/04/Biology-and-Medicine_Published-paper_vol1_4_50-74.pdf

Viner R, Hotopf M. Barndomsprædiktorer for selvrapporeret kronisk træthedssyndrom / myalgisk encefalomyelitis hos voksne: national fødselskohortestudie. BMJ 2004; 329: 941 PubMed

Salit IE. Nedbør faktorer for kronisk træthedssyndrom. J Psychiatr Res 1997; 31: 59-65 PubMed

Hickie I, Davenport T, Wakefield D osv. Post-infektøse og kroniske træthedssyndromer Udfældet af virale og ikke-virale patogener: prospektiv kohortestudie. BMJ 2006; 333: 575 PubMed

Chia Storbritannien, Chia AY. Kronisk træthedssyndrom er forbundet med kronisk enterovirusinfektion i maven. J Clin Pathol 2008; 61: 43-8 PubMed

Rasa S, Nora-Krukke Z, Henning N osv. Kroniske virusinfektioner i myalgisk encefalomyelitis / kronisk træthedssyndrom (ME / CFS). J Transl Med 2018; 16: 268 PubMed

Katz BZ, Shiraishi Y, Mears CJ osv. Kronisk træthedssyndrom efter infektiøs mononukleose hos unge. Pædiatri 2009; 124: 189-93 PubMed

Pedersen M, Asprusten TT, Godang K osv. Forudsigere af kronisk træthed hos unge seks måneder efter akut

Pedersen M, Asprusten TT, Godang K osv. Forudsigere af kronisk træthed hos unge seks måneder efter akut Epstein-Barr-virusinfektion: En prospektiv kohortestudie. Brain Behav Immun 2019; 75: 94-100 PubMed

Shukla SK, Cook D, Meyer J osv. Ændringer i tarm- og plasmamikrobiom efter træningsudfordring i myalgisk encefalomyelitis / kronisk træthedssyndrom (ME / CFS). PLoS One 2015; 10: e0145453 PubMed

Donnachie E, Schneider A, Mehring M osv. Forekomst af irriterbart tarmsyndrom og kronisk træthed efter mave-infektion: en undersøgelse på befolkningsniveau ved anvendelse af rutinemæssigt indsamlede skadesdata. Tarm 2018; 67: 1078-1086 PubMed

Friedberg F, Bateman L, Basted A; International Association for Chronic Fatigue Syndrome / Myalgic Encephalomyelitis (IACFS / ME). Kronisk træthedssyndrom / myalgisk encefalomyelitis: En primer til kliniske behandlere. IACFS / ME 2012. Tilgængelig på:
<https://www.iacfsme.org/assets/docs/PrimerFinal.pdf>

Walsh CM, Zainal NZ, Middleton SJ osv. En familiehistorieundersøgelse af kronisk træthedssyndrom. Psychiatr Genet 2001; 11: 123-8 PubMed

Underhill R, O'gorman R. Udbredelse af kronisk træthedssyndrom og kronisk træthed i familier med CFS-patienter. J Kronisk træthedssyndr 2006; 13: 3-13

Buchwald D, Herrell R, Ashton S osv. En tvillingundersøgelse af kronisk træthed. Psychosom Med 2001; 63: 936-43 PubMed

Albright F, Light K, Light A osv. Bevis for en arvelig disposition for kronisk træthedssyndrom. BMC Neurol 2011; 11:62 PubMed

Huibers MJ, Kant IJ, Knottnerus JA osv. Udvikling af kronisk træthedssyndrom hos stærkt trætte medarbejdere: forudsigere for resultatet i Maastricht-kohorteundersøgelsen. J Epidemiol Community Health 2004; 58: 877-82 PubMed

Bhui KS, Dinos S, Ashby D osv. Kronisk træthedssyndrom i en etnisk forskelligartet befolkning: indflydelsen af psykosocial modgang og fysisk inaktivitet. BMC Med 2011; 9:26 PubMed

Eisen SA, Kang HK, Murphy FM osv. Golfkrigets veteraners sundhed: medicinsk evaluering af en U.S. kohorte. Ann Intern Med 2005; 142: 881-90 PubMed

Kato K, Sullivan PF, Evengård B osv. Forudsatte forudsigere af kronisk træthed. Arch Gen Psychiatry 2006; 63: 1267-72 PubMed

Heim C, Wagner D, Maloney E osv. Tidlig bivirkning og risiko for kronisk træthedssyndrom: resultater fra en befolkningsbaseret undersøgelse. Arch Gen Psychiatry 2006; 63: 1258-66 PubMed

Crawley E, Hughes R, Northstone K osv. Kronisk invaliderende træthed i en alder af 13 år og tilknytning til familiens modgang. Pædiatri 2012; 130: e71-9 PubMed

Togo F, Natelson BH, Cherniack NS osv. Søvnstruktur og søvnighed ved kronisk træthedssyndrom med eller uden sameksisterende fibromyalgi. *Arthritis Res Ther* 2008; 10: R56 PubMed

Nijs J, Aerts A, De Meirleir K. Generaliseret hypermobilitet er mere almindelig i kronisk træthedssyndrom end hos raske kontrolpersoner. *J Manipulativ fysioterapi* 2006; 29: 32-9 PubMed

Sulheim D, Fagermoen E, Sivertsen ØS et al. Kognitiv dysfunktion hos unge med kronisk træthed: en tværsnitsundersøgelse. *Arch Dis Child* 2015; 100: 838-44 PubMed

Cope H, Mann A, Pelosi A osv. Psykosociale risikofaktorer for kronisk træthed og kronisk træthedssyndrom efter formodet virussygdom: en case-control-undersøgelse. *Psychol Med* 1996; 26: 1197-209 PubMed

Nater UM, Lin JM, Maloney EM osv. Psykiatrisk comorbiditet hos personer med kronisk træthedssyndrom identificeret fra befolkningen i Georgien. *Psychosom Med* 2009; 71: 557-65 PubMed

White PD, Thomas JM, Kangro HO et al., Forudsigelser og foreninger af træthedssyndromer og humørsvingninger, der opstår efter infektiøs mononukleose. *Lancet* 2001; 358: 1946-54 PubMed

Hempel S, Chambers D, Bagnall AM osv. Risikofaktorer for kronisk træthedssyndrom / myalgisk encefalomyelitis: en systematisk scoping-gennemgang af flere Predictor-studier. *Psychol Med* 2008; 38: 915-26 PubMed

Brurberg KG, Fønhus MS, Larun L et al. Case Definitioner for kronisk træthedssyndrom / myalgisk encefalomyelitis (CFS / ME): en systematisk gennemgang. *BMJ Open* 2014; 4: e003973 PubMed

Johnston S, Brenu EW, Staines D osv. Forekomsten af kronisk træthedssyndrom / myalgisk encefalomyelitis: en metaanalyse. *Clin Epidemiol* 2013; 5: 105-10 PubMed

Bakken IJ, Tveito K, Gunnes N osv. To alders toppe i forekomsten af kronisk træthedssyndrom / myalgisk encefalomyelitis: en befolkningsbaseret registreringsundersøgelse fra Norge 2008-2012. *BMC Med* 2014; 12: 167 PubMed

Unger ER, Lin JS, Brimmer DJ osv. CDC Grand Rounds: Chronic Fatigue Syndrome - Advancing Research and Clinical Education. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 2016; 65: 1434-1438 PubMed

Clayton EW. Ud over myalgisk encefalomyelitis / kronisk træthedssyndrom: en IOM-rapport om omdefinering af en sygdom. *JAMA* 2015; 313: 1101-2 PubMed

Ruuskanen O, Salokangas R. Nyt navn og nye kriterier for alvorlig sygdom. Kronisk træthedssyndrom. *Duodecim* 2015; 131: 1532-4

Haney E, Smith ME, McDonagh M et al. Diagnostiske metoder til myalgisk encefalomyelitis / kronisk træthedssyndrom: En systematisk gennemgang af en National Institutes of Health Pathways to Prevention Workshop. *Ann Intern Med* 2015; 162: 834-40 PubMed

Jason L, Ropacki M, Santoro N osv. Et screeningsinstrument for kronisk træthedssyndrom: Pålidelighed og validitet. *J Kronisk træthedssyndr* 1997, 3: 39-59

Jason LA, Sunnquist M. Udviklingen af DePaul Symptom Spørgeskema: Original, udvidede, korte og pædiatriske versioner. *Front Pediatr* 2018; 6: 330 PubMed

Nacul L, de Barros B, Kingdon CC et al. Bevis for klinisk patologi abnormiteter hos mennesker med myalgisk encefalomyelitis / kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) fra en analytisk tværnsnitsundersøgelse. *Diagnostics (Basel)* 2019; 9: PubMed

Lawn T, Kumar P, Knight B osv. Psykiatriske fejldiagnoser hos patienter med kronisk træthedssyndrom. *JRSM Short Rep* 2010; 1:28 PubMed

Partinen M, Tuisku T, Raaska K osv. Nuværende behandling for søvnløshed - søvnpiller eller ingen medicin? *Duodecim* 2020; 136: 2361-70

Sharpe MC, Archard LC, Banatvala JE osv. En rapport - kronisk træthedssyndrom: retningslinjer for forskning. *J R Soc Med* 1991; 84: 118-21 PubMed

Smith M, Nelson H, Haney E osv. Diagnose og behandling af myalgisk encefalomyelitis / kronisk træthedssyndrom. Bevisrapport / teknologivurderingsnr. 219. AHRQ-publikation nr. 15-E001-EF. Rockville, MD. Agency for Healthcare Research and Quality, 2014. Addendum 2016.

Brown A, Jason LA. Metaanalyse, der undersøger malay efter anstrengelse mellem patienter og kontroller. *J Health Psychol* 2020; 25: 2053-2071 PubMed

Jason LA, Sunnquist M, Brown A osv. Kronisk træthedssyndrom versus systemisk anstrengelsesintoleranssygdom. *Træthed* 2015; 3: 127-141 PubMed

Jason LA, Sunnquist M, Kot B osv. Utilsigtede konsekvenser af ikke at specificere ekskluderende sygdomme for systemisk anstrengelsesintoleranssygdom. *Diagnostics (Basel)* 2015; 5: 272-86 PubMed

Buchwald DS, Rea TD, Katon WJ et al. Akut infektiøs mononukleose: karakteristika for patienter, der rapporterer manglende restitution. *Am J Med* 2000; 109: 531-7 PubMed

Komulainen J, Lehtonen J, Mäkelä M. Klassifikationshåndbog for psykiatri - Psykiatrisk klassifikation av sjukdomar - Finsk sygdomsklassifikation ICD-10-koder relateret til psykiatri. Klassifikationer, terminologi og statistiske retningslinjer 1/2012. Institut for Sundhed og Velfærd, 2012. (Henvist til 1. oktober 2019). Tilgængelig: <https://www.julkari.fi/handle/10024/90815>

ICD-11 til dødeligheds- og sygdomsstatistikker. (Refereret 12.10.2020). Tilgængelig på:
<https://icd.who.int/en>

Social- og sundhedsministeriet. Ensartede kriterier for ikke-akut pleje 2019. Publikationer fra Social- og Sundhedsministeriet 2019: 2. ISBN PDF 978-952-00-4036-9. (Henvist den 1. oktober 2019). Tilgængelig på: <https://publications.stateeuvosto.fi/handle/10024/161496>

International klassifikation af funktionel evne, handicap og sundhed. WHO 2004. Tilgængelig på:
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77744/ICF_2013_2503verkko.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Bileviciute-Ljungar I, Schult ML, Borg K et al Indledende ICF-kernesæt til patienter med myalgisk encefalomyelitis / kronisk træthedssyndrom i rehabiliteringsmedicin. J Rehabil Med 2020; 52: jrm00074 PubMed

Cox D, Findley L. Håndtering af kronisk træthedssyndrom i en indlæggelse: præsentation af en tilgang og opfattet resultat. Br J Occup Ther 1998; 61: 405-9

Strassheim V, Lambson R, Hackett K osv. Hvad vides der om svær og meget alvorlig kronisk træthedssyndrom? En scoping gennemgang. Træthed: Biomedicin, sundhed og adfærd 2017; 5: 167-83

NICE retningslinje (CG53). Kronisk træthedssyndrom / myalgisk encefalomyelitis (eller encefalopati): diagnose og behandling. 2007. Tilgængelig på:
<https://www.nice.org.uk/guidance/cg53>

Health Care Act. 30.12.2010 / 1326. (Henvist den 14.10.2020). Tilgængelig:
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

Smith ME, Haney E, McDonagh M osv. Behandling af myalgisk encefalomyelitis / kronisk træthedssyndrom: En systematisk gennemgang af en National Institutes of Health Pathways to Prevention Workshop. Ann Intern Med 2015; 162: 841-50 PubMed

Collatz A, Johnston SC, Staines DR osv. En systematisk gennemgang af lægemiddelterapi til kronisk træthedssyndrom / myalgisk encefalomyelitis. Clin Ther 2016; 38: 1263-1271.e9 PubMed

SBU. Myalgisk encefalomyelitis og kronisk syndrom (ME / CFS). Det gør jeg ikke systematisk. Stockholm: Statens beredning för medicinsk og social utvärdering (SBU); 2018. SBU-rapport nr. 295. ISBN 978-91-88437-37-2.

White PD, Goldsmith KA, Johnson AL osv. Sammenligning af adaptiv paceterapi, kognitiv adfærdsterapi, graderet træningsterapi og specialistmedicinsk behandling af kronisk træthedssyndrom (PACE): et randomiseret forsøg. Lancet 2011; 377: 823-36 PubMed

Clark LV, Pesola F, Thomas JM osv. Vejledt graderet træningshjælp plus specialistmedicinsk behandling versus specialistmedicinsk behandling alene for kronisk træthedssyndrom (GETSET): et pragmatisk randomiseret kontrolleret forsøg.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). [G] Bevisstudier for ikke-farmakologisk behandling af ME / CFS. Bevisstudier, der understøtter anbefalinger og forskningsanbefalinger i NICE-retningslinjen [GID-NG10091]. November 2020. 356 s. Tilgængelig på: <https://www.nice.org.uk/guidance/GID-NG10091/documents/evidence-review-7>

Jason LA, Brown M, Brown A osv. Energibesparelser / konvolutteoriinterventioner for at hjælpe patienter med myalgisk encefalomyelitis / kronisk træthedssyndrom. *Træthed* 2013; 1: 27-42 PubMed

Goudsmit EM, Nijs J, Jason LA et al. Pacing som en strategi til forbedring af energistyring i myalgisk encefalomyelitis / kronisk træthedssyndrom: et konsensusdokument. *Disabil Rehabil* 2012; 34: 1140-7 PubMed

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Retningslinje. Myalgisk encefalomyelitis (eller encefalopati) / kronisk træthedssyndrom: diagnose og behandling. [GID-NG10091]. Udkast til høring, november 2020. 72 s. Tilgængelig på: <https://www.nice.org.uk/guidance/GID-NG10091/documents/draft-guideline>

Pris JR, Mitchell E, Tidy E osv. Kognitiv adfærdsterapi for kronisk træthedssyndrom hos voksne. *Cochrane Database Syst Rev* 2008 ;: CD001027 PubMed

Wilshire CE, Kindlon T, Courtney R et al. Tænker over behandlingen af kronisk træthedssyndrom - en genanalyse og evaluering af fund fra et nylig større forsøg med graderet træning og CBT. *BMC Psychol* 2018; 6: 6 PubMed

Marques MM, De Gucht V, Gouveia MJ osv. Differentialeffekter af adfærdsmæssige indgreb med en klassificeret fysisk aktivitetskomponent hos patienter, der lider af kronisk træthed (syndrom): En opdateret systematisk gennemgang og metaanalyse. *Clin Psychol Rev* 2015; 40: 123-37 PubMed

Janse A, Worm-Smeitink M, Bleijenberg G osv. Effektivitet af webbaseret kognitiv adfærdsterapi til kronisk træthedssyndrom: randomiseret kontrolleret forsøg. *Br J Psykiatri* 2018; 212: 112-118 PubMed

Worm-Smeitink M, Janse A, van Dam A osv. Internetbaseret kognitiv adfærdsterapi i trinvis pleje af kronisk træthedssyndrom: randomiseret non-inferioritetsforsøg. *J Med Internet Res* 2019; 21: e11276 PubMed

Lewith G, Stuart B, Chalder T osv. Komplementær og alternativ sundhedsbrug af deltagere i PACE-studiet af behandlinger for kronisk træthedssyndrom. *J Psychosom Res* 2016; 87: 37-42 PubMed

Castro-Marrero J, Sáez-Francàs N, Santillo D osv. Behandling og styring af kronisk træthedssyndrom / myalgisk encefalomyelitis: alle veje fører til Rom. Br J Pharmacol 2017; 174: 345-369 PubMed

Raj SR, Guzman JC, Harvey P et al. Canadian Cardiovascular Society holdningserklæring om postural ortostatisk takykardisyndrom (POTS) og relaterede lidelser af kronisk ortostatisk intolerance. Kan J Cardiol 2020; 36: 357-372 PubMed

Hermanson T. Kan en medicin ordineres uden en markedsføringstilladelse? Duodecim 2018; 124: 2777

Nyblin K, Lehtonen L. Eksperimentel behandling i finsk lovgivning. Suom Lääkäril 2015; 70: 2702-6

Erklæring fra Helsinki. (Henvist den 9/11/2019). Tilgængelig:
<https://www.laakariliitto.fi/laakariliitto/etiikka/helsingin-julistus/>

Afgørelse truffet af den parlamentariske ombudsmand den 17. december 2012, dnro 1918/4/11.

Ash S (red.). Medicinsk etik. Finnish Medical Association 2013. (henvist den 9. november 2019). Tilgængelig: https://www.laakariliitto.fi/site/assets/files/5164/laakarin_etiikka_2013.pdf

Band R, Wearden A, Barrowclough C. Patientresultater i forbindelse med vigtige andre svar på kronisk træthedssyndrom: En systematisk gennemgang af litteraturen. Clin Psychol (New York) 2015; 22: 29-46 PubMed

Helsinki-direktoratet. Nasjonal veileder. Pasenter med CFS / ME: Utredning, diagnostik, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg. 02/2014, undersøgelsesdato 2015 ved udgangen af året 2014. ISBN: 978-82-8081-239-1.

Nuutinen M. Sote-reformen udfordrer plejekæder. Duodecim 2017; 133: 1283-90

Komulainen J. Sote vejledning og behandlingsanbefalinger. Duodecim 2017; 133: 713-4

Institut for Sundhed og Velfærd. Funktionalitetswebsted. (Refereret 21.1.2020). Tilgængelig på:
<https://thl.fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on>

Vergauwen K, Huijnen IP, Kos D osv. Vurdering af aktivitetsbegrænsninger og deltagelsesbegrænsninger hos personer med kronisk træthedssyndrom: en systematisk gennemgang. Disabil Rehabil 2015; 37: 1706-16 PubMed

Yang M, Keller S, Lin JS. Psykometriske egenskaber ved PROMIS® Fatigue Short Form 7a hos voksne med myalgisk encefalomyelitis / kronisk træthedssyndrom. Qual Life Res 2019; 28: 3375-3384 PubMed

Institut for Sundhed og Velfærd. Evalueringskriterie. Tilgængelig på:
<https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/toimintakyvyn-arviointi/arvioinnin-perusteita>

Social- og sundhedsministeriet. Medicinsk rehabilitering. Tilgængelig på:
<https://stm.fi/laakinnallinen-kuntoutus>

Arbejdsmiljøloven. Tilgængelig: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2001/20011383>

Traficom. Retningslinjer for kørselsvurdering for sundhedspersonale. (Henvist den 19.10.2020).
Tilgængelig på: https://www.traficom.fi/sites/default/files/media/file/Ajoterveysohje_v1.2.pdf

EPWORTH SLEEPINESS SCALE (ESS). (Henvist den 19.10.2020). Tilgængelig på:
<https://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/hoi/hoi50088c.pdf>

Awake Test (MWT) og forberedelse til det. HUS Imaging. Tilgængelig på:
https://huslab.fi/hus_kuvantaminen/yleisjuhet/potilasjuh/kliininen_neurofysiologia/suomeksi/her_eillapysymistesti_mwt_ja_siihen_valistautamine.pdf

Doghramji K, Mitler MM, Sangal RB osv. En normativ undersøgelse af vedligeholdelse af vågenhedstest (MWT). *Electroencephalogr Clin Neurophysiol* 1997; 103: 554-62 PubMed

Tays. Tays Unipolic Clinic begyndte undersøgelser for at holde chauffører vågen. (Henvist den 19.10.2020). Tilgængelig: [https://www.tays.fi/fi-FI/Taysin_unipoliklinikka_aloitti_kuljettaj\(60597\)](https://www.tays.fi/fi-FI/Taysin_unipoliklinikka_aloitti_kuljettaj(60597))

Alakuijala A, Maasilta P, Bachour A. Oxford Sleep Resistance Test (OSLER) og Multiple Unprepared Reaction Time Test (MURT) registrerer årvågenhedsændringer hos patienter med søvnapnø. *J Clin Sleep Med* 2014; 10: 1075-82 PubMed

Medical Association Hjælp Læge Database. Skrivning af en lægeattest. Godkendt på bestyrelsesmødet den 9. december 2010, opdateret 16. september 2016. (Refereret 20.1.2020).
Tilgængelig på: <https://www.laakariliitto.fi/laakarin-tietopankki/kuinka-toimin-laakarina/laakarintodistus-kirjoitaminen/>

Vurdering af behovet for sygefravær. Nuværende plejeanbefaling. Arbejdsgruppe nedsat af Duodecim Network Committee i den finske lægeforening. Helsinki: Finnish Medical Association Duodecim, 2019. (Henvist til 20.01.2020). Tilgængelig på: www.kaypahoito.fi

Mukala K, Tiainen M. Arbejdsløs eller på forældreorlov - er der krævet et sygefraværsbevis? *Suom Lääkäril* 2019; 74: 2588-9

Tiitola K, Takala E-P, Rentto T osv. Tidlig identifikation af nedsat arbejdsevne. Handlingsanbefaling, 2016. Findes på: <http://www.julkari.fi/handle/10024/132172>

Vink M, Vink-Niese F. Arbejdsrehabilitering og medicinsk pension for patienter med myalgisk encefalomyelitis / kronisk træthedssyndrom. En gennemgang og vurdering af diagnostiske strategier. *Diagnostics (Basel)* 2019; 9: PubMed

Takala T, Aro T, Haanpää M og andre (red.). Forsikringsløsninger til støtte for patienten. Lærebog. Omkostninger OY Duodecim 2019.

Spole. Erhvervsrehabilitering. Tilgængelig på: <https://www.kela.fi/amatillinen-kuntoutus>

Institut for Sundhed og Velfærd. Social rehabilitering. Tilgængelig på: <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/sosku/sosiaalinen-kuntoutus>

Mattila-Holappa P, Selinheimo S, Valtanen E osv. Midler til at ændre arbejde, når en psykisk lidelse påvirker arbejdsevnen. National Institute of Occupational Health, Ministeriet for sociale anliggender og sundhed 2018. ISBN 978-952-261-777-4. 31 s. Tilgængelig på:

<https://www.julkari.fi/handle/10024/136021>

Institut for Sundhed og Velfærd. Hjælpemidler. (Henvist den 19.10.2020). Tilgængelig på:

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/apuvalineet>

En guide til fagfolk, der arbejder med hjælpemidler og instruktioner til klienter. Landsdækkende kriterier for aflevering af medicinske rehabiliteringshjælpemidler. Rapporter og notater fra ministeriet for sociale anliggender og sundhed 35/2018. (Henvist den 19.10.2020). Tilgængelig på:

https://publications.stateeuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162395/STM_2020_23_J.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Nurmi-Kokkan P, Muuri A. Handicapydelse til støtte for klientens uafhængige liv. I bogen: Rehabilitering. Autti-Rämö I, Salminen AL, Rajavaara M, Ylinen A (red.). Kustannus Oy Duodecim, Printon Printing House, Tallinn 2016. s. 367-71.

Juvonen-Posti P, Lamminpää A, Rajavaara M og andre Et tværfagligt system til rehabilitering af personer i den arbejdsdygtige alder. I bogen: Rehabilitering. Autti-Rämö I, Salminen AL, Rajavaara M, Ylinen A (red.). Kustannus Oy Duodecim, Printon Printing House, Tallinn 2016. s. 160-75.

Suomela-Markkanen T, Peltonen R. Rehabiliteringsplan. I bogen: Rehabilitering. Autti-Rämö I, Salminen AL, Rajavaara M, Ylinen A (red.). Kustannus Oy Duodecim, Printon Printing House, Tallinn 2016. s. 247-63.

Agentur for licensering og tilsyn med social- og sundhedspleje. Handicappetjenester. Tilgængelig på: <https://www.valvira.fi/sosiaalhuolto/sosaaliuollon-palvelut/vammaispalvelut>

Sundhedsby. Peer-hus. Hvad er peer support? Tilgængelig:

<https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mit%C3%A4-on-vertaistuki>

Sundhedsby. Peer-hus. Tilgængelig: <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo>

Sundhedsby. Peer-hus. Find en peer-to-peer-søgemaskine. Finsk ME / CFS Association. Tilgængelig på: <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/!%C3%B6yd%C3%A4-vertaistukea/etsi-vertaistukea-hakukone#termid=83>

Rowe PC, Underhill RA, Friedman KJ osv. Myalgisk encefalomyelitis / kronisk træthedssyndrom
Diagnose og ledelse hos unge mennesker: En primer. *Front Pediatr* 2017; 5: 121 PubMed

Rowe KS. Langsigtet opfølgning af unge mennesker med kronisk træthedssyndrom, der går til
poliklinisk poliklinisk service. *Front Pediatr* 2019; 7:21 PubMed

Bell DS, Jordan K, Robinson M. Tretten års opfølgning af børn og unge med kronisk
træthedssyndrom. *Pædiatri* 2001; 107: 994-8 PubMed

van Geelen SM, Bakker RJ, Kuis W et al. Adolescent kronisk træthedssyndrom: en opfølgende
undersøgelse. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2010; 164: 810-4 PubMed

Royal College. Evidensbaseret retningslinje til styring af CFS / ME hos børn og unge. 2004.
(Refereret 2.4.2020). Tilgængelig på:
<http://rcpch.adlibhosting.com/files/Evidence%20Based%20Guideline%20for%20the%20Management%20of%20CFS%20and%20ME%20in%20Children%20and%20Young%20People%202004-12.pdf>
Jason L, Bell D, Rowe K et al. En pædiatrisk sagsdefinition for myalgisk encefalomyelitis og kronisk
træthedssyndrom. *J Kronisk træthedssyndr* 2006; 13: 1-44

Stulemeijer M, de Jong LW, Fiselier TJ osv. Kognitiv adfærdsterapi for unge med kronisk
træthedssyndrom: randomiseret kontrolleret forsøg. *BMJ* 2005; 330: 14 PubMed

Nijhof SL, Bleijenberg G, Uiterwaal CS et al. Effektivitet af internetbaseret kognitiv adfærdsmæssig
behandling for unge med kronisk træthedssyndrom (FITNET): et randomiseret kontrolleret forsøg.
Lancet 2012; 379: 1412-8 PubMed

Al-Haggar M, Al-Naggar ZA-S, MA. Biofeedback og kognitiv adfærdsterapi for egyptiske unge, der
lider af kronisk træthedssyndrom. *J Child Neurol* 2006; 4: 161-9

Chalder T, Deary V, Husain K et al. Familiefokuseret kognitiv adfærdsterapi versus psyko-
uddannelse for kronisk træthedssyndrom hos 11- til 18-årige: et randomiseret kontrolleret
behandlingsforsøg. *Psychol Med* 2010; 40: 1269-79 PubMed

Brigden A, Loades M, Abbott A osv. Praktisk behandling af kronisk træthedssyndrom eller myalgisk
encefalomyelitis i barndommen. *Arch Dis Child* 2017; 102: 981-986 PubMed

Grundlæggende uddannelseslov. Tilgængelig: <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>
Helander H, Hovi M, Immonen T osv. Kronisk træthedssyndrom hos børn og unge. *Suom Lääkäril*
2019; 74: 1114-9
Sawyer SM, Azzopardi PS, Wickremarathne D osv. Ungdomsalderen. *Lancet Child Adolesc Health*
2018; 2: 223-228 PubMed

Hermanson E. Flere symptomer hos børn. Likvidators rapport. Rapporter og notater fra ministeriet
for sociale anliggender og sundhed 17/2018. ISBN 978-952-00-3928-8. Tilgængelig:
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3928-8>

DePaul spørgeskema til pædiatrisk sundhed (Child Version). (Refereret 26.4.2020). Tilgængelig på: http://www.sacfs.asn.au/download/dphq_childversion.pdf

Jason L, Porter N, Shelleby E osv. Alvorlige versus moderat kriterier for den nye definition af pædiatrisk sag for ME / CFS. *Børnepsykiatri Hum Dev* 2009; 40: 609-20 PubMed

Institut for Sundhed og Velfærd. Håndbog om børnebeskyttelse. Tilgængelig på: <https://thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja>

Lov om børnehjælp. Tilgængelig: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417>

Lov om patienters status og rettigheder 17.8.1992 / 785. (Henvist den 25.10.2019). Tilgængelig: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Retningslinjer for Social- og sundhedsvæsenet Licensing and Supervision Agency. (Henvist den 25.10.2019). Tilgængelig på: <https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet>

Landsdækkende kriterier for uddeling af medicinsk rehabiliteringshjælpemiddel - En guide til fagfolk, der arbejder med hjælpemidler og retningslinjer for klienter. Rapporter og notater fra ministeriet for sociale anliggender og sundhed 35/2018. Tilgængelig: http://julkaisut.allaneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161068/rap%2035_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Estévez-López F, Mudie K, Wang-Steverding X ym. Systematic Review of the Epidemiological Burden of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Across Europe: Current Evidence and EUROMENE Research Recommendations for Epidemiology. *J Clin Med* 2020;9: PubMed

Green CR, Cowan P, Elk R ym. National Institutes of Health Pathways to Prevention Workshop: Advancing the Research on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Ann Intern Med* 2015;162:860-5 PubMed

Geraghty K, Scott MJ. Treating medically unexplained symptoms via improving access to psychological therapy (IAPT): major limitations identified. *BMC Psychol* 2020;8:13 PubMed

Collin SM, Crawley E. Specialist treatment of chronic fatigue syndrome/ME: a cohort study among adult patients in England. *BMC Health Serv Res* 2017;17:488 PubMed

Larun L, Brurberg KG, Odgaard-Jensen J ym. Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. *Cochrane Database Syst Rev* 2019;10:CD003200 PubMed

Euroopan parlamentin päätöslauselma. Saatavilla: https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2020-0140_FI.html

Mengshoel AM, Helland IB, Meeus M ym. Patients' experiences and effects of non-pharmacological treatment for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome - a scoping mixed methods review. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2020;15:1764830 PubMed

Artikkelin tunnus: hsu00019 (000.019)

© 2021 Suomalainen Lääkäriseura Duodecim