ME-foreldrene
e-post: MEforeldrene@gmail.com

Oslo, 11.02.2019

Styret for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Postboks 4950 Nydalen, 0424 OSLO
e-post: post@oslo-universitetssykehus.no

Behov for ny nasjonal kompetansetjeneste for Myalgisk Encefalopati (ME) for barn og unge

Om oss

ME-foreldrene er en pasientforening for ME-syke som har spesielt fokus på forholdene for ME-syke barn og unge. Vi har et stort kontaktnett blant foresatte til ME-syke barn og unge. Vi har også inngående kunnskap om utfordringene disse familiene møter.

ME definert etter strenge sykdomskriterier er en alvorlig sykdom. Mange ME-syke har dårligere livskvalitet og funksjonsnivå enn pasienter med kreft, depresjon og leddgikt.[1] Våre rammede barn og unge mister vesentlig livserfaring og læring og mange vil antagelig ha sykdommen livet ut. De unge og foreldrene deres håper på forskningsresultater som gir kunnskaper om sykdomsmekanismene og fører til behandling.

Uklar sykdomsforståelse gir feilforståelse om behandling

Til tross for betydelig nedsatt livskvalitet kan paradoksalt nok hjelpeapparatet bidra til en større belastning enn sykdommen. I dag møtes vi stadig med antagelser om psykosomatiske symptomer og resonnementer med sirkelslutninger, som for eksempel påstander om at sykdomsfokus, symptomangst og aktivitetsangst forårsaker og/eller vedlikeholder sykdommen. Argumentene er at pasienten er og forblir syk tross at det foreløpig ikke er funnet en entydig fysiologisk sykdomsårsak. Psykosomatikk kan selvsagt være en viktig faktor for en del av pasientgruppen. ME er en sykdom med flere sykdomsdefinisjoner, hvor diagnosen settes ut fra symptomer etter utelukkelse av andre sykdommer. Det er rimelig å tro at diagnosen, slik den settes i dag, inkluderer flere sykdommer/ underliggende årsaker. For en stor del av pasientgruppen passer likevel psykosomatikk-teoriene svært dårlig, og behandling som anbefales på grunnlag av slike teorier mangler effekt eller gjør pasienten sykere. I tillegg gjør disse teoriene at pasientgruppen møtes på en lite anerkjennende måte i hjelpeapparatet, som ofte legger til grunn at ME-pasienter bør jobbe med innstilling, sykdomsfokus og motivasjon. Dermed blir det vanskelig å få nødvendig hjelp og støtte i spesialisthelsetjenesten, hos NAV og i kommunene.

På verdensbasis ser man nå et skifte i holdninger og forskningsfokus i forhold til ME, med «Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. Redefining an illness» fra amerikanske Institute of medicine av februar 2015 som den kanskje viktigste milepælen.[2] Denne første, store, metastudien

[1] Se Helsedirektoratets «Nasjonal Veileder, Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg» s. 12, https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/396/IS-
[2] Se "Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome Redefining an illness" http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx

slår fast at ME er en alvorlig sykdom hvor årsaken høyst sannsynlig er feilfunksjon i kroppen. Rapporten vektlegger også sterkt betydningen av PEM (Post-Exertional Malaise / anstrengelsesutløst symptomforverring) som sykdommens hovedkjennetegn og viktigheten av å bruke diagnosekriterier som inkluderer dette.

Etter dette har det skjedd andre viktige endringer, som for eksempel at amerikanske Center for Disease Control and Prevention (CDC) har fjernet anbefalingene om kognitiv adferdsterapi og gradert trening. Forskningsfeltet fokuserer også stadig mer på biomedisinske årsakssammenhenger.

Samtidig har studier som for eksempel den store engelske PACE-studien, som konkluderte med at kognitiv adferdsterapi og gradert trening var nyttige behandlingsintervensjoner, fått kraftig kritikk for dårlig forskningsmetode. Blant annet ble målene på hva som ble regnet som «frisk» endret i løpet av studien. 13 prosent av deltagerne var dermed syke nok til å bli med i studien, men ble ved studieslutt regnet som «friske» uten at det forelå en reell forbedring. Studien er også kritisert for kun å ha brukt subjektive mål i en ublindet studie, noe som øker risikoen for bias. En uavhengig analyse har i ettertid vist at de aktuelle behandlingene ikke ga bedre effekt enn vanlig oppfølging. De vide inklusjons-kriteriene (Oxford-kriteriene) som ble brukt antas dessuten å gi en ca ti ganger større pasientgruppe enn pasientgruppen man får ved å følge Helsedirektoratets strengere anbefalinger for diagnosekriterier. Inkluderte pasienter med det vi kjenner som ME var altså så få at resultatene ikke er relevante for disse pasientene.[3]

Dessverre ser denne type metodesvakheter ut til å være vanlig for forskning på behandlings-tilnærminger basert på teorier om psykosomatisk årsakssammenheng. Så langt vi vet forskes det heller ikke på nytten av slik behandling for ME-syke diagnostisert ut fra strenge kriterier som for eksempel Canadakriteriene eller de internasjonale konsensuskriteriene. For denne gruppen ME-syke må slik behandling derfor anses som eksperimentell. Brukerundersøkelser tilsier at behandling som kognitiv terapi og gradert trening ikke er virkningsfulle, og kan skade. Disse undersøkelsene viser også at pasientene selv opplever aktivitetsavpasning som beste behandlingstilnærming.[4]

Imidlertid tar det lang tid før oppdatert kunnskap når våre barns behandlere. Dette skyldes ikke minst Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME (NKT), som favoriserer og promoterer det de kaller biopsykososiale teorier. Vi har erfaring med at denne forståelsesmodellen praktiseres i NKT som at sykdommen er utløst/vedlikehold av forhold som best kan forklares som psykosomatikk. NKT har et nært samarbeid med kompetansetjenesten for psykosomatikk og anbefaler psykologisk orienterte behandlingsmetoder med «aktivisering», hvor pasienten skal lære at aktivitet og påfølgende symptomøkning (PEM) ikke er farlig. De anbefaler også å lete etter antatte «vedlikeholdende faktorer» som gjør at pasienten ikke blir frisk. ME-pasienter som ikke blir bedre etter «skjema», opplever seg dermed mistenkeliggjort for å «velge» å være syke. NKT kommuniserer heller ikke at det eksisterer et stort og stadig voksende fagmiljø som bruker mye strengere sykdomskriterier og

---

[3] For en oppdatert oversikt over kritikk av PACE-studien, se for eksempel «Trial By Error: Yet Another Appeal to The Lancet, With More On Board http://www.virology.ws/2018/07/10/trial-by-error-yet-another-appeal-to-the-lancet-with-more-on-board/?fbclid=IwAR0ovaABCCCxSIk8V1d7LZ7WWG_D0xnHqunQ6uEP0Z9O6F7YtJaxJzPL8-Q og "Rethinking the treatment of chronic fatigue syndrome-a reanalysis and evaluation of findings from a recent major trial of graded exercise and CBT" https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29562932/?fbclid=IwAR0QCSyIiJ6t_vAl8fXgJlqzA3l76DwH6ijl5gxp-acjg5sAdYSIKk-8qJo

[4] Se «ME-pasienters opplevelse av ulike behandlingstilbud» http://www.me-foreningen.info/2016/05/19/me-pasienters-opplevelse-av-ulike-behandlingstilbud/

anbefaler helt andre behandlingstilnærminger. I stedet anbefaler de hjelpeapparatet å bygge «behandlingsallianser» og få pasient og pårørende til å akseptere at sykdommen er psykosomatisk av natur. Tilnærmingen de anbefaler er følgelig et alvorlig brudd på pasientrettigheten «informert samtykke».

NKTs forståelse gir bekymringsmeldinger til barnevernet
Mange foreldre har opplevd å bli mistenkt for sykdomsfokus som vedlikeholder sykdommen når de ber om begrunnelse for tiltak som de opplever ikke er hensiktsmessig. For å forsøke å unngå belastningen det er med bekymringsmeldinger til barneverntjenesten så tør foreldre ikke protestere på behandling som gjør barnet sykere.

Pasientkravet om utskifting av NKT gjelder også tilbudet til voksne
Eldre pasienter og deres pårørende må forholde seg til NAVs krav om å prøve ut anbefalte behandlingstilnærminger. De fleste syke med ME-diagnose blir dermed tvunget til å prøve ut behandling basert på kompetansetjenestens «biopsykososiale teorier», selv om flertallet av de med ME-diagnose etter strenge diagnosekriterier blir sykere av slik behandling. I praksis bidrar altså NKT til tvangsbehandling som gjør mange alvorlig syke enda sykere.

NKT må forholde seg til vesentlige kjennetegn for sykdommen
Mangelen på klart definerende biomarkører gjør det selvsagt krevende å skille pasienter med ME-symptomer i riktige grupper og tilby hver gruppe riktig oppfølging. Et minimumskrav er likevel at NKT erkjenner og formidler at det finnes ulike grupper, og ikke minst viktigheten av ikke å påtvinge pasienter behandling som med stor sannsynlighet kan gjøre dem sykere. Vi mener også at kompetansetjenesten for ME skal kjenne til kardinalsymptomet PEM og utvise respekt og interesse for denne særegne sykdomsmekanismen. Foreldre som ser syke barn stadig «gi gass» og glede seg hemningsløst over å «være frisk igjen», for så opptil flere dager senere å bli voldsomt mye sykere, finner det urimelig å tro at forverringen skyldes noen form for forventning eller «kognitiv læring». For en stor del av pasientene er de psykosomatiske forklaringsmodellene åpenbart feil, og for disse pasientene gjør NKT mer skade enn nytte.

Skill psykosomatikk og ME
Det finnes allerede en nasjonal kompetansetjeneste for psykosomatikk. Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME bør rendyrkes til en kompetansetjeneste for ME-syke med PEM. Nyere forskning peker i klar retning om ME som en multisystemisk sykdom med feilfunksjon i energiomsetning på cellenivå. Denne forskningen trenger NKT å forholde seg til. For å få til dette mener vi at det er nødvendig å legge ned dagens kompetansetjeneste og opprette en ny, med nye fagpersoner som allerede har interesse for og kunnskaper om ME slik sykdommen fremtrer ut fra de senere års forskning.

Vi er flere som mener dette
Fra den privat initierte underskriftskampanjen «Ledelsen i Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME må gå!»:

> *ME-pasienter har krav på evidensbasert behandling og vi krever at kompetansetjenesten for CFS/ME får en ny ledelse som:*
> - *holder seg oppdatert på biomedisinsk forskning*
> - *forholder seg til strenge diagnosekriterier og ikke blander sammen ME med andre tilstander*

- *gir korrekt og oppdatert informasjon om sykdommen til helsevesenet, hjelpeinstanser og støtteapparat*
- *tar ME-pasientene på alvor og*
- *erkjenner at ME er en fysisk sykdom*

ME-pasienter og deres pårørende har ikke tillit til ledelsen i Kompetansetjenesten for CFS/ME[5]

Underskriftskampanjen har i skrivende stund fått mer enn 7.000 underskrifter.

Fra ME-foreningens innspill til evaluering av NKT:

«Vi erfarer at nåværende NKT dessverre ikke oppfyller sitt mandat, ved at de ikke sørger for gode og trygge helsetjenester til våre medlemmer med ME etter strenge diagnosekriterier. ME-foreningen erfarer dessverre at nåværende NKT er på feil kurs, og kanskje derved gjør mer skade enn gavn for ME-syke etter smale diagnosekriterier. Vi ønsker sterkt en snuoperasjon, men vi ser dessverre ingen tegn til kursendring. Vi er derfor svært usikre på om NKT bør fortsette i sin nåværende organisering.»[6]

Fra 308 foreldre til ME-syke barn og unge sitt innspill til evaluering av NKT:

> *«For barn/unge innfrir ikke nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME kravene som stilles til nasjonale kompetansetjenester.*
> *Kompetansetjenestens tilknytning til Rikshospitalets CFS/ME-team for barn/unge bør opphøre. Fagkunnskap om ME-syke barn/unge bør i stedet hentes fra en enhet som er opptatt av å formidle oppdatert, forskningsbasert, nøytral og balansert informasjon om sykdommen.»*[7]
> Vi ber styret lese hele dette brevet, som beskriver foreldre og barns opplevelse av NKT.

Vi ser av sykehusets vedtekter at styret ved Oslo universitetssykehus HF skal påse at pasienters og pårørendes rettigheter og interesser blir ivaretatt, blant annet gjennom et fast samarbeid med deres organisasjoner. Styret skal også påse at erfaringer, behovs–vurderinger, prioriteringer og synspunkter som innhentes fra pasienter og pårørende og deres organisasjoner, gis en sentral plass i arbeidet med planleggingen og i driften av virksomhetene.

Til orientering har ME-foreldrene tidligere henvendt oss til Helse Sør-Øst der vi har bedt om å delta i referansegruppe hos NKT, men denne saken ser ikke ut til å ha vært behandlet ennå.

ME-foreldrene sender denne henvendelsen med forventning om at sykehusets ledelse, pasienter og pårørende har felles mål om å gi forsvarlig og oppdatert behandling til barn og unge med ME.

Med vennlig hilsen på vegne av pasientforeningen ME-foreldrene

---

[5] Se «Ledelsen i Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME må gå!» https://www.underskrift.no/vis/7358

[6] ME-foreningens innspill til evaluering av Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME http://www.me-foreningen.info/2018/03/04/me-foreningens-innspill-til-evaluering-av-nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfs-me/

[7] 308 ME-foreldres innspill til evaluering av Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME https://fryvil.com/2018/03/01/evaluering-av-nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfs-me/

Tonje Lovang
styreleder

Lilli-Ann Foss Gravingen
styremedlem

Kopi:
NKT for CFS/ME, kompetanseCFSME@ous-hf.no
Brukerutvalget ved Oslo universitetssykehus, OUSHFPBBrukerutvalget@ous-hf.no (eget brev)
Administrerende direktør for OUS post.dirkontor@ous-hf.no
Helse Sør-Øst RHF postmottak@helse-sorost.no
Helseminister Bent Høie postmottak@hod.dep.no
Pasientombudet i Oslo og Akershus post@ombudet.no
Fylkesmannen i Oslo og Viken fmovpost@fylkesmannen.no
Norges ME-forening, post@me-foreningen.no

Edit:
kopi også sendt til kirsti.torbakken@helse-sorost.no