

Helsedirektoratet avd. rehabilitering og sjeldne tilstander  
Postmottak.5060SPRF@helsedir.no

**Høringssvar til utkast Rundskriv «Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg»**

Vi vil først få takke for arbeidet som er gjort med utkastet til rundskrivet. Det er et stort behov for dette rundskrivet, og det vil allerede i nåværende form representere en stor forbedring for pasientene.

Vi er **27** mammaer til ME-syke barn og vi har tett kontakt med mange andre mammaer til ME-syke barn gjennom et netttforum. Vi representerer selvsagt kun oss mammaer som står som avsendere av dette brevet, men vi har tatt utgangspunkt i de mange erfaringene og utfordringene vi er kjent med fra gruppen vår. Vi vil også gjengi et par relevante spørreundersøkelser gjort i gruppen vår.

I første omgang vil vi gjerne be om at sykdommen omtales som Myalgisk Encefalopati - ME, ikke CFS. Vi kommer til å bruke bare ME videre i dette høringssvaret.

**Punktene som direktoratet spesielt ber om uttalelse om**

1. Rundskrivet gir etter vår vurdering ikke så tydelig og konkret veiledning for praksisfeltet som vi kunne ønske oss. Gitt dagens mangel på kunnskaper om ME er det kanskje ikke mulig å gi dette. Ulike pasienter og behandlere vil jo ønske forskjellige veileder ut fra sine ulike syn på sykdomsmekanismene. Slik sett er det kanskje riktig å gi flere forslag og alternativer. Det er imidlertid ønskelig at man tydeliggjør hvor stor usikkerhet de ulike rådene er beheftet med samt hvilket erfaringsgrunnlag og hvilke sykdomskriterier som ligger til grunn.
2. Vi vil ikke kommentere tydeligheten i den skisserte ansvars- og oppgavefordelingen, siden vi i stedet foreslår en alternativ løsning.
3. Hvis veilederen er ment som et praktisk verktøy burde det holde å omtale ett diagnostisk system, nemlig det direktoratet anbefaler brukt. Gitt all uenigheten ift diagnosekriterier er det likevel en idé at flere av de mest kjente diagnosesystemene beskrives i et vedlegg, evt i et eget dokument som det linkes direkte til i veilederen.

### **Belastningsintoleransen. Eksempler og forklaringer**

Ansatte i helsesektoren er, etter det vi har erfart, stort sett innstilt på å hjelpe syke, også ME-syke. Dessverre har vi også møtt dem som har store problemer med å forstå de ME-syke barnas hoved symptom, nemlig belastningsintoleransen. Både samarbeidet med pasient/foresatt og hjelpen som faktisk ytes ser ut til å fungere svært mye bedre når hjelperen virkelig forstår belastningsintoleransen. Rundskrivet burde derfor gi gode beskrivelser og eksempler som forklarer denne.

Vi viser til Sidsel Kreybergs litteratur. Relevante deler som beskriver belastningsintoleransen bør, hvis Kreyberg tillater det, gjengis i rundskrivet. Se litteraturliste på siste side.

Et eksempel på en utbredt misforståelse om ME-syke barn er tanken om at de må motiveres til å presse grensene, komme i gang, ikke bare ligge og hvile. Nedenstående er hva ME-mammaer opplever som barnas største utfordring ift dette:

<b>Hva oppfatter du som ditt/dine ME-syke barns hovedutfordring ifm aktivitetsnivå?</b>	<b>Antall svar</b>	<b>% av total</b>
De(n) syke gjør eller ønsker å gjøre mer enn de har godt av	43	96 %
Ønsker å gjøre for mye i gode perioder, men ønsker å være passiv i dårlige perioder	2	4 %
De(n) syke gjør eller ønsker å gjøre for lite, dvs vil helst være passiv	0	0 %
<b>Sum svar pr 29.12.2012</b>	<b>45</b>	<b>100 %</b>

### **Hjemmebehandling som standard**

En direkte konsekvens av belastningsintoleransen er at både møter og behandling for ME-syke i utgangspunktet bør tilbys som hjemmemøter/-behandling, i hvert fall for alle andre enn de friskeste ME-pasientene. Selve det å komme seg ut av huset og frem til der behandlingen gis/ møtet holdes er ofte så slitsom at det mer enn opphever den positive effekten av tiltaket. Man sparer dessverre ikke penger på å tilby behandling og oppfølging som gjør pasientene sykere.

Ambulante team er i så måte et meget godt tiltak som absolutt burde opprettes i alle helseregioner.

### **Behandling og rehabilitering – hensiktsmessighet, målsetninger og antall behandlere**

Det er, som utkastet til rundskriv påpeker, et stort spenn i tilstand og behov hos de forskjellige ME-pasientene. Hva pasientene klarer å ta i mot og/eller trenger vil variere veldig.

Det er derfor veldig bra at rundskrivet påpeker pasientens rett til hjelp fra flere profesjoner inkl retten til koordinator og veileder. Men det viser seg dessverre at mange ME-pasienter opplever at dagens offentlige behandlingstilbud krever mer krefter enn det gir nytte og at f eks et aktivitets-

avpasningsopplegg i tråd med det psykolog Ellen M. Goudsmit skisserer i artikkelen «Aktivitetsavpasning ved ME og CFS: Fakta» (<http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2012/06/AKTIVITETSAVPASNING-VED-ME-OG-CFS-Goudsmit1.pdf>) fungerer bedre.

Mange "-peuter" er ofte velment, men slitsomt og oppleves ofte av barna som krav om å "prestere og gjøre og komme i gang med positive aktiviteter", hvilket er krevende og som regel gjør barna sykere. Mange ME-syke og foresatte ønsker seg derfor en fast kontaktperson med god ME-kompetanse å forholde seg til som de kan diskutere og kaste ball med, og så i samarbeid med denne ene finne frem til andre hjelpere i systemet etter behov.

ME-pasientenes sterkt begrensede energi er et vesentlig poeng her. Alle mennesker har behov for å treffe venner eller ha andre positive opplevelser i tillegg til sykdomsrelatert behandling. Hvis man må kutte ut alle andre ting, som f eks en pasients sjeldne møter med venner, for å klare fysioterapi som kanskje har liten nytteeffekt – ja, så er totaleffekten antagelig negativ. Dette føler vi bør komme enda tydeligere frem i rundskrivet slik at det blir legitimt for pasienter å takke nei til behandling som ikke oppleves nyttig totalt sett.

Ansvarsgrupper er også et tveegget sverd. De kan fungere bra, men kan også bli en byrde etter hvert som pasienten forblir like syk (eller blir sykere) over lang tid. Det bør derfor poengteres at det er legitimt at pasienten ikke ønsker ansvarsgruppe, og at det er like legitimt å avslutte en ansvarsgruppe som ikke fungerer til støtte for pasienten.

Familier med ME-syke barn møter ofte anbefalinger om å bruke et opplegg kalt gradert aktivitetstilpasning (Wyller). Her er hva en gruppe «ME-mammaer» opplever og tenker ifm dette opplegget:

Har barna deres prøvd "Gradert aktivitets-tilpasning", ref Rikshospitalets anbefalinger for ME-barn? Har dette hjulpet/ikke hjulpet?	Antall svar	% av total
Har prøvd, men umulig å gjennomføre i praksis	17	44 %
Ikke prøvd, ingen tro på det	12	31 %
Barnet ble sykere bare ved å tenke på at det skulle være en plan	3	8 %
Har prøvd, men ingen effekt (verken bedre eller verre)	3	8 %
Har prøvd, blitt sykere pga opplegget	2	5 %
Kjenner ikke til dette opplegget	2	5 %
Har prøvd, blitt friskere av opplegget	0	0 %
Ikke prøvd, men tror det kan fungere	0	0 %
<b>Sum svar pr 13.11.2012</b>	<b>39</b>	<b>100 %</b>

Ingen av respondentene har opplevd at barna ble friskere av opplegget. Man risikerer mao å bruke et sykt barns svært begrensede krefter på et opplegg som kan virke mest til glede for behandleren (som gjerne synes at det er riktig med et strukturert opplegg – det gir en god følelse av å gjøre noe), men ikke for pasienten. Det er i så fall ikke riktig ovenfor pasienten. Det er heller ikke god samfunnsøkonomi.

Rundskrivet gjengir en påstand om at «Erfaring i arbeid med barn og unge har vist at en tverrfaglig tilnærming tidlig i forløpet i samarbeid med barnet selv, pårørende og aktuelle fagpersoner, kan gi gode resultater.» Er denne påstanden dokumentert, eller er det kun en eller flere behandleres subjektive oppfatning? En tilsvarende påstand står å lese i Helse Bergen sitt notat om Arbeidsrettet rehabilitering (side 4): «Et tidlig rehabiliteringstilbud med målstyrte prosesser som involverer flere nivåer og profesjoner sikrer et langsiktig rehabiliteringsforløp.» og «Oppfølging i 5 år for 58 pasienter viser et positivt resultat ved at 40 har fått god fremgang gjennom prosjektperioden.» 58 pasienter er et lite tallmateriale å konkludere ut fra, og de fleste ME-pasienter blir bedre over tid. Her savnes det sammenlignende og oppfølgende informasjon som gir grunnlag for å vurdere den faktiske nytteverdien. Som f eks hvordan det gikk med tilsvarende ME-pasienter som ikke deltok i prosjektet og hvordan det gikk med prosjektdeltagerne etter at prosjektet var avsluttet.

### **Pasientens rett til selv å velge behandling – og å takke nei til uhensiktsmessig «hjelp». Skole, PPT og barnevern**

Utkastet til rundskriv poengterer nødvendigheten av samarbeid med pasienten og at denne tas på alvor. Vi ønsker dette poenget forsterket, siden ME-pasienter ofte opplever press om å prøve ulike behandlinger. I Norge er det jo slik at pasienten selv, evt foresatte, velger om vedkommende vil ta imot en gitt behandling. Vi opplever at denne retten ofte begrenses i praksis gjennom føringer fra NAV, skole/PPT og barnevern. Man må selvsagt gjøre hva man kan for å bli frisk nok til å innfri skoleplikten og til å komme i jobb og forsørge seg selv. Så lenge det ikke finnes en omforent kurativ behandling mener vi at det likevel ikke er riktig at ME-pasienter skal oppfordres til å prøve behandling de opplever at ikke hjelper, eller som gjør dem sykere. Særlig når det ikke finnes god dokumentasjon på signifikant virkning av behandlingen for ME-syke diagnostisert etter strenge sykdomskriterier.

### **Kunnskapsbasert praksis – Pasient-/brukerkunnskap, spørreundersøkelser**

Det er alltid viktig å lære av pasientenes erfaringer. Det er de som har skoene på. For ME er forskningsbasert kunnskap dessuten til dels mangelfull eller fraværende. Dette kan skyldes både manglende ressurser, manglende interesse hos forskere og ikke minst de ulike og til dels vide sykdomskriteriene man har brukt i den forskningen som finnes.

Rundskrivet burde derfor inkludere resultater fra – og i litteraturlisten henviser til – relevante brukerundersøkelser for ME-syke, som f eks «Managing my ME» (MEA survey report 2010, [www.meassociation.org.uk/?page\\_id=1345](http://www.meassociation.org.uk/?page_id=1345)) og ME-foreningens spørreundersøkelse fra mai i år.

### **Kunnskapsheving. Ansvars- og oppgavefordeling i helsesektoren**

Vi opplever å møte en uttalt mangel på kunnskaper om ME på alle nivåer i helsevesenet og i annen offentlig virksomhet. Vi møtes ofte med holdninger og behandlingsforslag som ME-syke absolutt burde slippe å bli stilt ovenfor. Rundskrivet vil forhåpentligvis hjelpe på situasjonen, men vi er redd det vil ta tid å spre kunnskapene. Vi ønsker derfor at man først satser på å bedre ME-kunnskapene i spesialisthelsetjenesten og at man gir ME-pasientene en forankring der. Dette vil hjelpe ME-pasientene både direkte og indirekte, siden de med spesialisthelsetjenesten i ryggen vil få bedre gjennomslag ovenfor NAV og det kommunale støtteapparatet. I tillegg til den direkte effekten av at spesialiserte enheter vil kunne tilby bedre og mer oppdatert støtte og behandling.

Vi legger derfor fram et forslag som vi føler kunne ha fungert veldig godt for oss som kommer med syke barn inn i et system det er vanskelig å få full oversikt over som «menigmann».

Konkret forslag: Alle lokalsykehus etablerer en egen enhet – eller i hvert fall en eller flere ansvarlig(e) lege(r) med støtte av et utvalgt team – som har det overordnede ansvaret for oppfølging av alle ME-syke i nærområdet. Enheten kan med fordel kombineres med et ambulant team som ivaretar de aller sykeste. Enheten bør bistå med og foreta en del av pasientenes utredning. Etter ferdig utredning fungerer de som en samarbeidspartner for ansvarlig lege – som ikke behøver være pasientens fastlege, men som er en lege etter pasientens eget valg – og som en sikkerhet for pasientene, som bør kunne ta kontakt med enheten i ME-spørsmål hvor det er uenighet mellom lege og pasient. Enheten bør også tilby ME-pasientene en årlig konsultasjon. Disse konsultasjonene vil, i tillegg til å sikre pasientene faglig relevant oppfølging, også bidra til løpende oppdatering og læring hos enheten. Enhetene vil dessuten ha et godt utgangspunkt for å delta i ME-forskning.

Enhetene bør, som andre spesialisthelsetjenester, inngå i ordningen med fritt sykehusvalg. Man bør også følge opp hvor fornøyd pasientene er med tilbudet. Gitt dagens status på ME fagfeltet vil det kunne oppstå «fordommer» om årsakssammenhenger også på en sykehusavdeling. Det må være et mål at sykehusavdelingene representerer et nøytralt ståsted og at de informerer om ulike forklaringsmodeller og behandlingsmåter på en profesjonell måte.

En slik organisering bør bidra til større trygghet for en utsatt pasientgruppe. I tillegg til de andre fordelene vil spesialisthelsetjenesten ha større gjennomslagskraft ovenfor samarbeidspartnere som NAV, skole/PPT og barnevern, hvilket vil være av svært stor betydning for pasientene og deres foreldre/foresatte.

Det vil fortsatt være nødvendig å tilby kommunale hjelpetiltak, selv om behovet for slike tiltak antagelig vil bli mindre og bruken av dem riktigere når pasientene i utgangspunktet får god informasjon og oppfølging. Ved behov bør sykehusenes ME-enheter bistå pasientene med å få tilrettelagt det kommunale tilbudet. De bør særlig tilby opplæring av lege/fastlege og pasientens eventuelle kommunale koordinator.

### **Ulike retninger**

Fagmiljøet som forsker på og behandler ME er etter vår oppfatning i noen grad delt i to, hvor en del av miljøet har sine røtter i psykosomatikk evt stressteori og den andre delen har tro på i hovedsak

somatisk orienterte forklaringsmodeller. Teoriene og behandlingene kan vise seg å utfylle hverandre, evt kan de ulike teoriene ha relevans for ulike deler av dagens ME-pasientgruppe. Selv om det er et mål å få alle fagfolk med kunnskaper om ME til å jobbe sammen, er det altså ikke nødvendigvis et mål å få alle fagfolkene til å mene det samme.

For pasientene og de pårørende kan det imidlertid være essensielt å få vite hva de ulike behandlerne tenker om sykdommen; hvilke forklaringsmodeller de bygger behandlingen på. Det bør være full åpenhet og informasjon om dette ovenfor pasientene. Det bør heller ikke være slik at barn utredes og behandles av den ene delen av fagmiljøet, voksne av den andre delen av fagmiljøet. Hver pasient – evt ved foreldre eller formynder – bør selv kunne velge hvilke forklaringsmodeller og behandlingsretning de finner mest relevant og ønsker behandling etter.

Ang oppsummeringen forskningsbasert kunnskapsgrunnlag i notat fra 2011 av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten: Det bør legges til en kommentar ang hvilke diagnosekriterier som er brukt i studiene man oppsummerer fra. Det er til dels brukt vide sykdomskriterier i studiene, og det er viktig informasjon for å kunne ta stilling til resultatene som presenteres.

#### «ME-mammaenes juleønskeliste»

Avslutningsvis vil vi gjengi «ME-mammaenes Juleønsker» for julen 2012. Listen ble laget ved at en gruppe mammaer til ME-syke barn oppga hva de ønsket seg aller mest ift de syke barna og sykdommen, hvorpå man laget en liste hvor hver mamma prioriterte max fem ønsker. Ønskelisten er som følger:

#### 44 ME-mammaer sine 10 høyest prioriterte Juleønsker (des 2012):



Somatisk orientert FORSKNING for å finne kurativ behandling, spesielt forskning på RITUXIMAB på Haukeland



Respekt for FORELDRENES KUNNSKAPER om barnet og sykdommen



Gode KUNNSKAPER om ME hos allmennleger og spesialister



Bruk av STRENGE diagnosekriterier. Ulike tilstander, ulik behandling



GRUNDIG, men RASK og relevant utredning. God BORRELIA-sjekk



MYE lettere å få støtte fra NAV ved ME-syke barn



IKKE PÅTVINGE dysfunksjonell «hjelp» og «behandling». IKKE PRESS om Lightning Process, gradert trening eller adferdsterapi



Tilby HJEMME- og TILRETTELAGT undervisning, også i videregående skole



Et støtteapparat som på eget initiativ tar kontakt og TILBYR HJELP



Gitt diagnose skal RESPEKTERES, ikke overprøves av alle hjelpere

Så vil vi ønske lykke til videre med dette viktige arbeidet. Vi håper å ha bidratt til at rundskrivet blir så godt som mulig.

Mvh

Xxxx xxxxxxx og de andre ME-mammaene

#### **Litteratur:**

Kreyberg, S.E. (2009). 12 basic rules for handling ME. Head of The registry for myalgic encephalopathy in Norway

Kreyberg, S.E. (2007). BASIS FOR REGISTERET FOR MYALGISK ENCEFALOPATI – ME (POSTVIRALT FATIGUE SYNDROM – PVFS) MED VEILEDNING I DIAGNOSTIKK FOR ME-REGISTERET OG INNMELDINGSSKJEMA. Registeret for Myalgisk Encefalopati.

Kreyberg, S. Notater om ME. <http://www.facebook.com/MEregisteret>

Kreyberg, S. (2009). ME - en sykdom i tiden. Sidsel Kreyberg. 170 sider.

Jelstad, J. (2011). De bortgjemte - og hvordan ME ble vår tids mest omstridte sykdom. Cappelen Damm. ISBN:9788202348632. 312 sider.

Bell, David et al. (2001) Thirteen-Year Follow-Up of Children and Adolescents With Chronic Fatigue Syndrome. Pediatrics Vol. 107 No. 5 May 1, 2001pp. 994 -998 (doi: 10.1542/peds.107.5.994)

van Geelen SM, Bakker RJ, Kuis W, van de Putte EM. Adolescent chronic fatigue syndrome: a follow-up study. Department of Pediatrics, University Medical Center Utrecht, Lundlaan 6, Utrecht, the Netherlands, Arch Pediatr Adolesc Med 2010 Sep;164(9):810-4. doi:0.1001/archpediatrics.2010.145

#### **Video:**

Presentasjon av David Bells 25 årsstudie av barn med ME (ikke publisert)

<http://www.masscfids.org/videofiles/BellApril2011/Bell.html>

#### **Sosiale medier:**

Sidsel Kreybergs Facebooksider og opplysningsprosjekt: "Befri ME-syke barn fra institusjon", "ME-registeret", "ME-en sykdom i tiden" og "Don't forget ME"