

308 foreldre til ME-syke barn ved representantene
xx og
yy

27.02.2018

Helsedirektoratet
postmottak@helsedir.no

Evaluering og anmodning om endring av Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME

Undertegnede er foreldre til barn/unge som utredes for eller er diagnostisert med ME, G93.3, eller med diagnoser som ofte brukes ved tilsvarende symptomer. Flere av foreldrene som har stilt seg bak brevet har personlige erfaringer med kompetansetjenestens medlemmer fra utredninger i Rikshospitalets CFS/ME-team for barn og ungdom. Andre har møtt holdningene og rådene fra kompetansetjenesten i andre sammenhenger, f.eks. på foredrag, på andre sykehus, i lokalt helsevesen, lokalt hjelpeapparat, hos PPT, ved skolene eller på Catosenteret. Vi vil gjerne bidra med våre erfaringer og synspunkter i forbindelse med forestående evaluering av Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME.

Kompetansetjenesten for CFS/ME utgår fra CFS/ME-senteret, Aker, som har pasienter over 18 år, og fra CFS/ME teamet for barn/unge ved Barneavdeling for nevrofag, Rikshospitalet, som behandler ME-syke barn og unge¹. Kompetansetjenesten er nært knyttet til de kliniske miljøene som arbeider med CFS/ME pasienter på OUS.² Våre erfaringer tilsier også at Rikshospitalets CFS/ME-team for barn/unge og de av kompetansetjenestens medlemmer som er fra Rikshospitalet har et i hovedsak sammenfallende syn på årsakssammenhenger og behandlingsråd. Vi vil derfor ikke skille på dem i drøftingen.

Oppsummering

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.

Hvordan ivaretar kompetansetjenesten sitt mandat?

Vi erfarer dessverre:

1. Ensidig vektlegging av udokumenterte psykosomatiske forklaringsmodeller

¹ <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/barneavdeling-for-nevrofag/kompetansesenter-og-prosjekter-habilitering/nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfsme#les-mer-om-nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfs/me>

² <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfsme/Documents/OmKompetansetjenesten%20090217.pdf>

Offisielt jobber kompetansetjenesten for å utbre en «multifaktoriell bio-psyko-sosial» forståelse av sykdommen. Et helhetlig perspektiv høres bra ut, men «bio»-delen av den bio-psyko-sosiale forståelsesmodellen tillegges i praksis ikke vekt. Fokus på mulige biologiske årsakssammenhenger anses som «uheldig sykdomsfokus» som bør unngås. Mange pasienter opplever derfor at ME-diagnosen G93.3³ fjernes og erstattes av for eksempel F48 Nevrasteni, som er en psykiatrisk diagnose.

Pasientforeninger og pasienter/pårørende som ønsker sterkere fokus på biomedisin og mindre på psykosomatiske teorier anses å ha feil sykdomsforståelse og blir derfor ikke lyttet til.

2. Formidling av mangelfull/upresis/ikke oppdatert informasjon

Vektleggingen av udokumenterte psykosomatiske forklaringsmodeller er et godt eksempel på dette. Andre eksempler:

- Det anbefales å formidle sterkt håp og tro på snarlig bedring, selv om prognosene for ME-syke barn og unge faktisk ikke er så gode⁴
 - Sterk anbefaling om behandling med kognitiv adferdsterapi (KAT/CBT) og gradert trening (GET)⁵. Dette tross tvilsom og sterkt omdiskutert forskningsstøtte⁶ for behandlingsformene og tross at pasientorganisasjonene grunnet pasienterfaringer er sterkt kritiske til anbefalingene. CDC (Centers for Disease Control and Prevention) i USA fjernet rådene om disse behandlingsformene i juli 2017
- Behandlingsråd gis ut fra en udokumentert teori om at sykdommen («utløsende faktorer») har gått over og at «vedlikeholdende faktorer» er av psykosomatisk natur og kan behandles med psykologisk baserte tilnærminger
- Stor vekt på psykosomatiske forklaringsmuligheter, særlig i hjem og skole, og iherdig leting etter slike. Dette resulterer ofte i konstruerte årsakssammenhenger som pasient/pårørende ikke kjenner seg igjen i, og som medfører feilbehandling. Det medfører dessuten mistenkeliggjøring av pårørende
- Vektlegger funn hos andre pasientgrupper eller «generell kunnskap»/psykosomatiske teorier som ikke hensyntar PEM (Post-Exertional Malaise/ symptomforverring etter belastning)
 - Ref. for eksempel teorier om «dekondisjonering» og «sensitivisering» som legges til grunn for råd om aktivisering av alvorlig ME-syke, hvor man antar at «inaktivitet og mangel på stimuli» forverrer overfølsomhet
- Sterk anbefaling og ofte direkte press om bruk av graderte aktivitetsplaner med en trappetrinnsmodell som fungerer dårlig. Pasienten skal overse symptomer, siden kroppen skal lære at symptomene er ufarlige. Dessverre blir «læringen» gjerne motsatt, siden pasienten blir sykere. Planene bruker dessuten av pasientens svært begrensede krefter.⁷

³ Ved søk på «chronic fatigue syndrome» i ICD-10 får man tilslag på kun diagnosen G 93.3 (<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/G93.3>)

⁴ Se <https://fryvil.com/2015/09/28/prognoser-for-me-syke-barn-og-unge/> og

<https://fryvil.com/2018/02/07/prognoser-for-me-cfs-av-dr-david-s-bell/> Se også **lenkene** i bloggposten

⁵ <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/nasjonalt-kompetansetjeneste-for-cfsme/Documents/Tilpasset-treningsbehandling-Brosjyre-2016.pdf>

⁶ Se f eks <http://www.oatext.com/pdf/GMO-1-117.pdf> og <https://emerge.org.au/wp-content/uploads/2018/02/PEM-GET-Primer-December-2017.pdf>

⁷ <https://fryvil.files.wordpress.com/2013/10/anmodning-om-vurdering-av-pliktbrudd-ved-oslo-universitetssykehus-cfsme-team-for-barn-og-ungdom.pdf>

3. Mangelfull sykdomskompetanse

- Manglende forståelse av PEM, som er kardinalsymptomet ved ME
 - Forstår ikke hvor stor betydning PEM har på ME-sykes funksjon, reaksjoner og tilretteleggingsbehov
 - Forstår ikke hvor lav pasientens belastningskapasitet faktisk er
 - Undervurderer den sterke PEM-reaksjonen som følger belastninger, siden pasientene ikke observeres etter oppholdet, når kollapsen ofte kommer
 - Opptatt av å ufarliggjøre smerter og utmattelse og forstår ikke alvoret i overbelastning over tid
 - Forstår ikke hvor mye pasienten mobiliserer ved opphold på sykehus/møter med hjelpeapparatet og trekker derfor feil konklusjoner
 - Sykehusopphold tilrettelegges for dårlig (unødvendig lyd/lys/bevegelse, for krevende program)
- Lite kunnskap om de sykeste pasientene. Rådene som gis kan forårsake svært alvorlig og ikke-reverserbar forverring
- Manglende kunnskap om ivaretagelse, tilrettelegging og symptomlindring ved symptomer som f. eks. alvorlig kognitiv svikt, sanseintoleranser, kramper, besvimelser, delvise lammelser, problemer med ernæring, stor smerteproblematikk, alvorlige intoleranser, store vektendringer, behov for sonde. Alvorlig kognitiv svikt mistolkes gjerne som tilbaketrekning, depresjon, angst mm.
- Manglende forståelse for alvoret i forverringene som forårsakes av feil behandlingsråd og for hvor langvarige disse kan være

4. Sykdomsforverring og andre følger av feilinformasjon

- Mange pasienter opplever forverring som følge av behandlingsrådene, ofte langvarig
- Pasient/ pårørende mister tillit til hjelpeapparatet og rådene de får der
- Overoptimistiske prognoser og sterkt fokus på psykosomatikk og mulige «vedlikeholdende faktorer» i hjemmet gjør det vanskelig å få gjennomslag for ytelser og annet som forutsetter en viss sykdomsvarighet og -alvorlighet. Dette gjelder blant annet stønader fra NAV, praktiske hjelpeordninger som brukerstyrt personlig assistent (BPA) og forsikringsutbetalinger ved sykdom
- Når anbefalt behandling ikke gir forespeilet tilfriskning opplever vi at
 - Pasienten mister motet og kan bli deprimert
 - Pasienten får skyldfølelse og dårligere selvbilde
 - Manglende behandlingseffekt tolkes som bevis på «vedlikeholdende faktorer» i hjemmet. Hjelpeapparatet intensiverer da jakten på «vedlikeholdende (psykosomatiske) faktorer». Dette er en sterk og farlig ekstrabelastning for pasient og pårørende. Slik «heksejakt» har resultert i flere barnevernssaker, hvorav en del med omsorgsovertagelse
- Overdreven vektlegging av psykosomatiske forklaringsmodeller og tilhørende behandlingsråd bidrar til sterk polarisering blant både pasienter, behandlere og forskere.

En del ME-diagnostiserte har god hjelp av psykisk/kognitivt orienterte behandlingsmetoder. Vi tror at nettonytten av slik behandling vil bli større hvis

behandlingen klassifiseres som støttebehandling/ symptommeistring og man tydelig formidler kunnskapen om lav virkningsgrad og risiko for forverring, slik at pasienten kan gjøre informerte valg.

5. Brudd på pasient- og brukerrettighetene

Den sterke vektleggingen av psykosomatiske teorier medfører alvorlige brudd på pasient- og brukerrettighetene, siden pasientens sykdomsforståelse forutsettes å være feil. Dermed påtvinges feilbehandling og man får ikke gjennomslag for nødvendig hjelp og tilrettelegging. Dette får svært alvorlige konsekvenser for mange pasienter.

Det ensidige fokuset på psykosomatiske forklaringsmodeller og tilhørende behandlingsråd representerer i seg selv et alvorlig brudd på pasientrettighetene. Det samme gjelder råd til behandlere om å «bygge behandlingsallianser» for å få gjennomslag for psykisk orientert behandling. Pasienten har krav på bred og nøytral informasjon om behandlingsmuligheter. Dette skal bl.a. sikre at pasienten settes i stand til å gjøre informerte valg.

Vi savner blant annet:

1. Objektiv informasjon om sykdommen, inklusive god informasjon om sykdommens hovedkjennetegn, PEM
2. Objektiv informasjon om mulige biologiske årsakssammenhenger og biomedisinsk forskning
3. Objektiv informasjon om kritikken av forskningsdokumentasjonen bak råd om KAT/CBT og GET, samt at disse behandlingsrådene er fjernet i USA
4. Informasjon om og respekt for IOM (Institute of Medicine, USA) sin konklusjon etter gjennomgang av all forskning, om at ME er en alvorlig, invalidiserende sykdom som karakteriseres av systemisk intoleranse overfor mental og fysisk anstrengelse⁸
5. Interesse og respekt for mulige underliggende biologiske årsaker
6. Objektiv prognoseinformasjon
7. Informasjon om at familietilfeller (flere enn en ME-syk i samme familie) er ganske vanlig
8. God informasjon om og støtte til ren aktivitetsavpasning, som er den behandlingen pasientene selv opplever som mest nyttig⁹
9. Vektlegging av pasienterfaringer (uten fortolkning gjennom psykosomatiske briller) og godt samarbeid med pasientorganisasjoner
10. Tydelig informasjon om og fokus på pasient- og brukerrettigheter og støtte for pasientens rett til å avvise press om å prøve udokumenterte/dårlig dokumenterte behandlingsmetoder, inklusive kognitive/psykisk orienterte sådanne
11. Fokus på riktig bruk av pasientens knappe kapasitet
 - Tydelige råd om følgende prioriteringsrekkefølge:
 - i. Helse
 - ii. Sosialt liv
 - iii. Skole
 - Anbefaling om bruk av hjelpemidler for å spare energi og mestre hverdagen på en bedre måte

⁸ www.me-foreningen.info/iom-rapporten-2015/

⁹ <http://www.me-foreningen.info/2016/05/19/me-pasienters-opplevelse-av-ulike-behandlingstilbud/>

- Anbefaling om tildeling av praktisk tilrettelegging og hjelp, f.eks. BPA
- 12. Fokus på viktigheten av ambulerende tjenester som kommer hjem til pasienten
- 13. Fokus på økonomisk og praktisk støtte samt avlastning for pårørende. Dette er ofte den beste hjelpen for syke barn

Vi ser dessverre ikke tegn til holdningsendringer. Et ferskt eksempel: Fysioterapeut B. M. Heidel fra Rikshospitalets barnenevrologiske seksjon, som barn/unge-enheten i kompetansetjeneste springer ut fra, holdt foredrag på Fysioterapi-kongressen 2018. Der trakk hun frem Lightning Process («LP»; udokumentert alternativ behandling bygget på blant annet kognitiv terapi og NLP¹⁰) som en «mirakelbehandling» og hevdet at dette sammen med GET er riktig behandling for ME. Hun snakket også om foreldre (mor) som ofte har en usunn omsorg for barnet og poengterte at det er viktig å ikke fokusere på symptomer. Hun nevnte verken PEM eller nyere forskning.

Siden vi i hovedsak beskriver våre erfaringer med kompetansetjenesten og CFS/ME-teamet for barn/unge har vi få skriftlige referanser. Det finnes informasjonsmateriell som beskriver kompetansetjenestens anbefalinger i forhold til ME-syke barn/unge¹¹, men vi opplever deres skriftlige materiell som langt mer nøytralt og balansert enn deres muntlige råd og anbefalinger. Skriftlig informasjonsmateriell gir derfor ikke et riktig inntrykk av informasjonen kompetansetjenesten bidrar med i forhold til ME-syke barn/unge.

Innfrir kompetansetjenesten for CFS/ME kravene til nasjonale kompetansetjeneste?

Kompetansetjenester og enhetene de er tilknyttet har sterk gjennomslagskraft og må ha et særlig ansvar for å gi nøytral og balansert informasjon til de som søker opplæring og råd. Det er alvorlig at udokumenterte psykosomatiske teorier vektlegges så ensidig og at det gis anbefalinger som gir pasientene ekstra utfordringer og ofte gjør dem sykere. Psykosomatiske lidelser skal selvsagt tas på alvor, men det finnes en egen kompetansetjeneste for dette.

Fra forskrift om godkjenning av sykehus mm.: For å få godkjenning som nasjonal kompetansetjeneste må sentralisering av oppbygging av kompetanse innenfor et fagområde vurderes å gi:

- Økt kvalitet i et helhetlig behandlingsforløp innenfor rimelig tid
- Økt nasjonal kompetanse
- Bedre nasjonal kostnadseffektivitet

Etter vår vurdering innfrir IKKE kompetansetjenesten for CFS/ME kravene som stilles til nasjonale kompetansetjenester hva barn/unge angår. I stedet for å bidra til økt kvalitet i behandlingsforløp, økt nasjonal kompetanse og bedre kostnadseffektivitet bidrar de til:

- Formidling av feil/unøyaktig/udokumentert informasjon om sykdommen
- Formidling av foreldede og ofte skadelige behandlingsanbefalinger
- Splittelse i pasient-, behandler- og forskermiljøet
- Uheldig bruk av helsevesenets penger og kapasitet

¹⁰ https://en.wikipedia.org/wiki/Neuro-linguistic_programming

¹¹ <http://docplayer.me/6230395-Familiefokus-ved-mups-tilstander-som-f-eks-cfs-me.html>

Dette er svært bekymringsfullt, særlig i lys av den kommende satsningen på «pakkeforløp» (standardiserte forløp for utredning og behandling), hvor kompetansetjenesten jo vil bli bedt om å bidra.

Det er i dag mange familier med ME-syke barn som vegrer seg for å komme til CFS/ME-teamet/ personale fra kompetansetjenesten og som heller oppsøker andre leger/sykehus.

Det er tidligere meldt bekymring for måten CFS/ME-teamet for barn og unge behandler ME-syke barn/ unge, jf. brev fra 57 ME-mammaer til Helsetilsynet i 2013¹². Vi kan ikke se at forholdene har bedret seg etter dette.

Anmodning:

Vi anmoder om at kompetansetjenestens tilknytning til Rikshospitalets CFS/ME-team for barn/unge opphører. 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. Enheten bør ha et biomedisinsk grunnsyn på sykdommen. Vi anmoder også om at ny kompetansetjeneste for CFS/ME inkluderer minst en fagperson som har ivaretatt alvorlig ME-syke over lang tid, og som de syke selv anbefaler. Pasientorganisasjonene vil kunne gi råd om ressurspersoner.

Brevet er offentlig og kan gjerne publiseres. Vi ber imidlertid om at brevet anonymiseres før publisering. En anonymisert, publiseringsklar versjon følger vedlagt. Kopimottakerne mottar kun den anonymiserte versjonen av brevet.

Med vennlig hilsen

xx, yy og følgende 306 foreldre som stiller seg bak brevet:

(Liste med navn på de øvrige 306 foreldrene som har stilt seg bak brevet)

Merk: En del av barna er nå over 18 år. Noen av foreldrene er «bonusforeldre», dvs de har ansvar for ME-syke barn som de ikke er biologiske foreldre til.

Kopi (kun anonymisert versjon av brevet):

- Kvalitet, fag og pasientsikkerhet hos Helse Sør-øst (postmottak@helse-sorost.no) /Kirsti Tørbakken
- Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME (kompetanseCFSME@ous-hf.no)
- Norges ME-forening (post@me-foreningen.no)

¹² <https://fryvil.files.wordpress.com/2013/10/anmodning-om-vurdering-av-pliktbrudd-ved-oslo-universitetssykehus-cfsme-team-for-barn-og-ungdom.pdf>