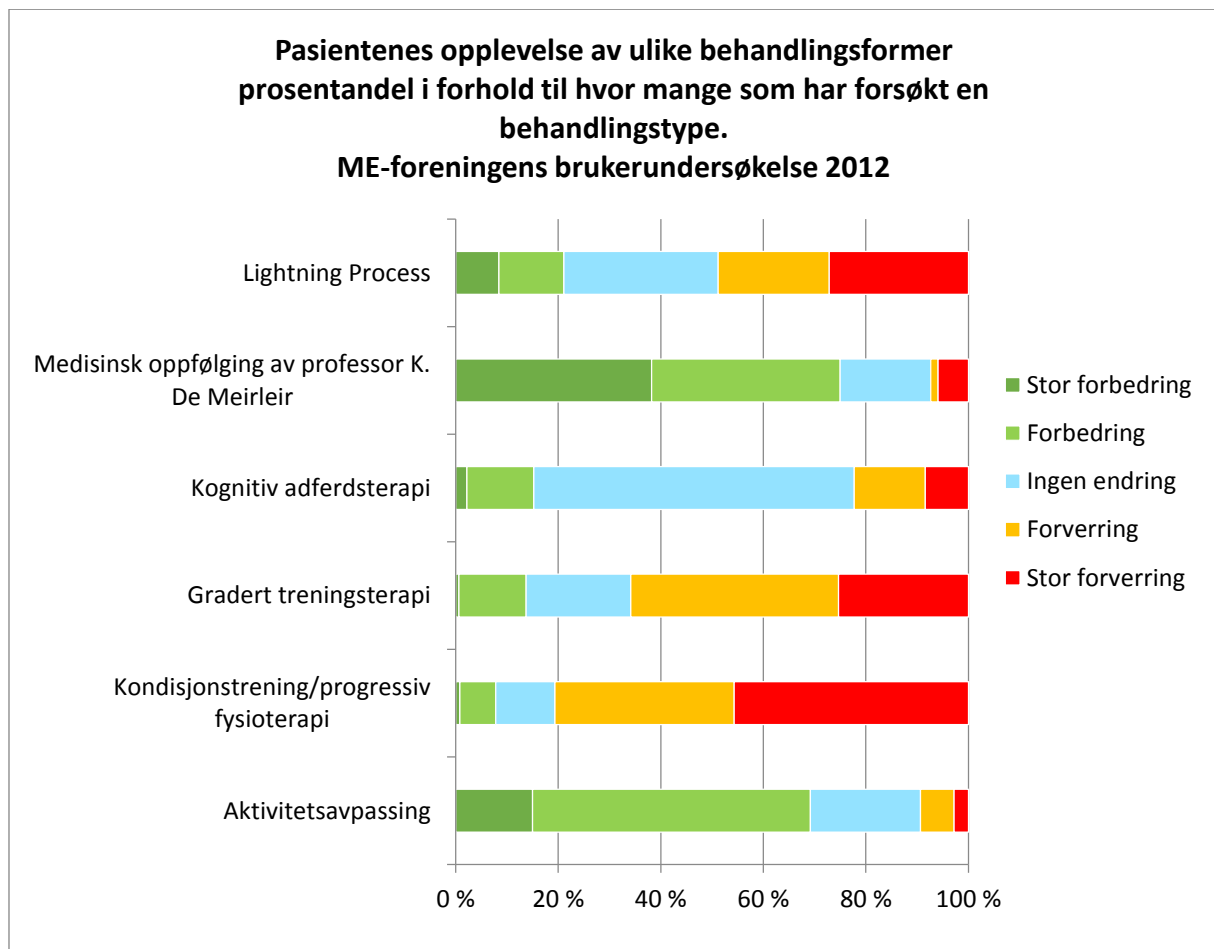


Nytten av behandlingstilbud for ME-syke



Oppdatert utdrag fra ME-foreningens brukerundersøkelse «[ME-syke i Norge – fortsatt Bortgjemt?](#)» av mai 2012.

Bruken av ulike diagnosekriterier og diagnosekoder, sammen med manglende kompetanse blant helsepersonell (jfr. SINTEF-rapport¹), bidrar til at pasienter som skulle hatt ME-diagnose ikke får det og til at noen pasienter med diagnosen er feildiagnostisert. Det var derfor vanskelig å trekke ut et representativt pasientutvalg for undersøkelsen. I stedet valgte vi å gå bredt ut og rekruttere deltagere til brukerundersøkelsen gjennom en åpen invitasjon på egen nettside og på Facebook.

I alt er 1.096 ME-syke med i denne brukerundersøkelsen. Bare omlag halvparten av respondentene er medlem av Norges ME-forening.

Det finnes ikke noe godkjent kurativt behandlingstilbud for ME-syke, og tilbudet om oppfølging og behandling er mangelfullt. Mange av ME-pasientene hadde likevel prøvd ut en rekke tilbud om symptomlindrende behandling både innenfor skolemedisin og fra alternativ praksis. I gjennomsnitt hadde de prøvd ut nesten 7 forskjellige tilbud.

¹ [Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge](#), SINTEF 2011

Over 2 av 3 som hadde prøvd behandling ved de private, somatisk orienterte ME-behandlingstilbudene hos prof. Kenny de Meirleir og Strømmen medisinske senter (tidligere Lillestrøm Helseklinikk) mente at de hadde fått en forbedring av sin situasjon. 2 av 3 vurderte også at de hadde fått en forbedring gjennom ulike former for aktivitetsavpasning og avslapningsteknikker. To grupper av behandling ble derimot vurdert å ha gitt forverring eller stor forverring: Ulike former for gradert treningsterapi og Lightning Process ga forverring hos over halvparten av dem som prøvde behandlingene. Behandling hos Rikshospitalets barneklipp samt kognitiv atferdsterapi ga også forverring, men da bare hos rundt 1 av 4 som har prøvd ut tilbudet. Undersøkelsen inkluderte ikke behandling med Rituximab på Haukeland universitetssykehus eller hos Open Medicine Institute i San Francisco, siden svært få hadde prøvd denne behandlingen i 2012.

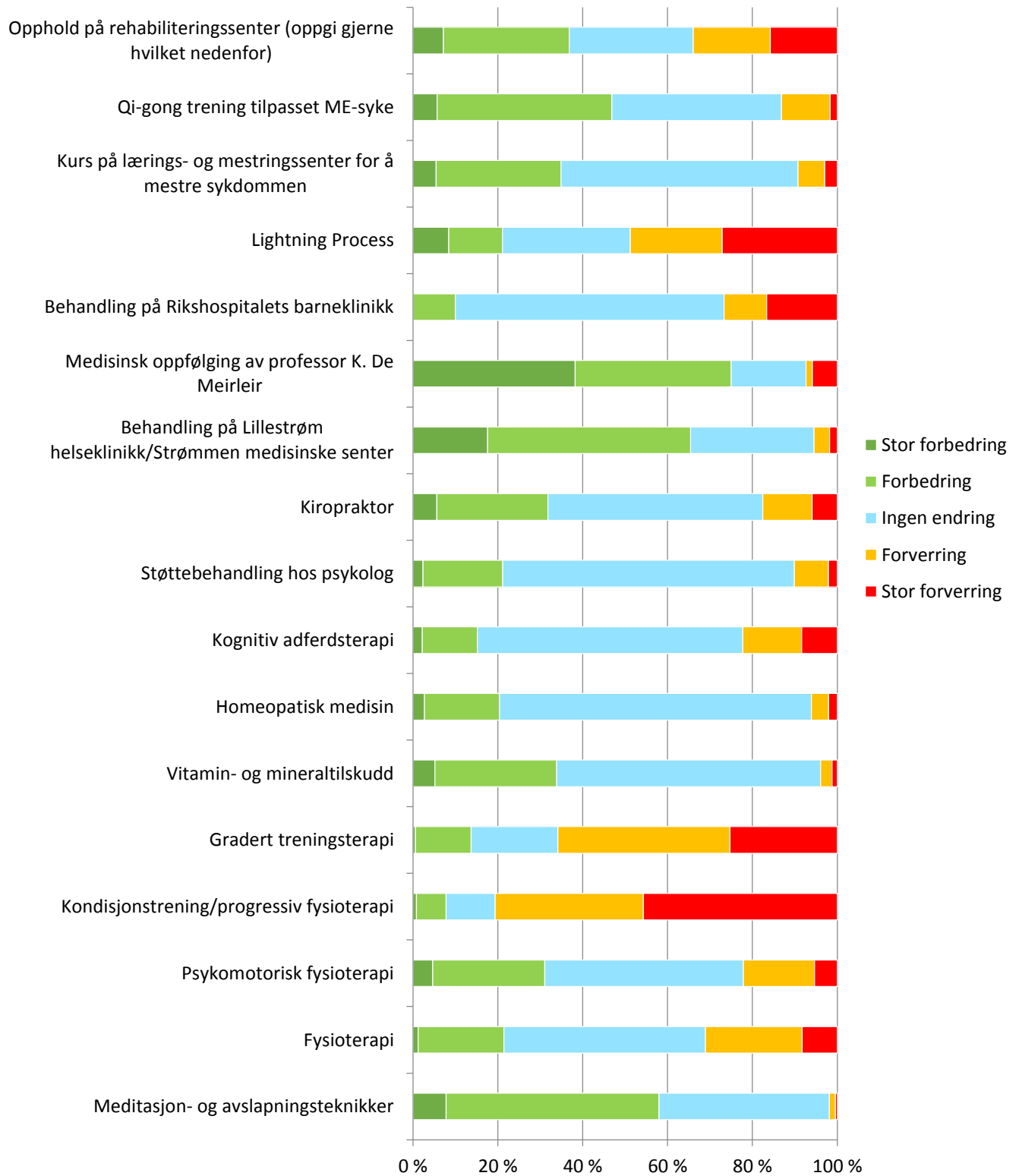
På neste side gjengir vi grafisk hvordan brukerne rangerte de tilbudene som var prøvd av minst 100 ME-syke. Merk at aktivitetsavpasning ikke må forveksles med «gradert aktivitetstilpasning», som er en blanding av aktivitetsavpasning og gradert trening.

Funnene må selvsagt tolkes med alle mulige forbehold. Men så lenge man mangler en entydig biomarkør for diagnostisering vil alle undersøkelser av ME-syke og av behandlingen av dem måtte tolkes med forbehold, og undersøkelsen gir et viktig innblikk i hvordan de syke selv opplever nytten av ulike behandlingstilbud. Våre funn er dessuten i tråd med funnene i undersøkelsen «[Managing my M.E. What people with ME/CFS and their carers want from the UK's health and social services](#)» som the ME Association publiserte i mai 2010. Deres undersøkelse omfattet 4.217 personer. Flertallet av de som svarte på undersøkelsen var ikke medlemmer av the ME Association. ME Association gjennomførte en [ny brukerundersøkelse i 2015, «No decisions about me without me» med tilsvarende resultat.](#)

Noen av funnene i undersøkelsen til the ME Association er gjengitt i grafikken på side 3. «Pacing» er det engelske ordet for aktivitetsavpasning, Cognitive behaviour therapy/CBT er Kognitiv adferdsterapi/KAT og Graded exercise therapy/GET er gradert treningsterapi.

For flere opplysninger viser vi til de respektive brukerundersøkelsene.

**ME-pasientenes opplevelse av ulike behandlingsformer.
ME-foreningens brukerundersøkelse 2012.
Prosentandel sett i forhold til antallet som har forsøkt de ulike behandlingene**



Affects on symptoms of 25 therapies tried by respondents – sorted by the percentage of people who IMPROVED

	Responses	Greatly improved	Improved	No change	Slightly worse	Much worse	Total improved
PACING	2137	11.6%	59.6%	24.1%	3.5%	1.2%	71.2%
MEDITATION OR RELAXATION TECHNIQUES	1675	6.1%	47.6%	44.3%	1.6%	0.4%	53.7%
PERRIN TECHNIQUE	115	13.9%	37.4%	37.4%	7.0%	4.3%	51.3%
ALLERGY TREATMENTS	686	9.5%	41.7%	45.2%	2.2%	1.5%	51.2%
OSTEOPATHY/ CHIROPRACTIC	774	9.8%	41.1%	33.3%	10.1%	5.7%	50.9%
MASSAGE	1037	5.4%	43.9%	31.3%	12.7%	6.7%	49.3%
LIGHTNING PROCESS	101	25.7%	18.8%	34.7%	7.9%	12.9%	44.6%
CORTICOSTEROID eg HYDROCORTISONE	323	10.5%	32.5%	35.3%	10.8%	10.8%	43.0%
ADVICE (to help to cope)	2147	3.3%	39.5%	50.9%	3.7%	2.6%	42.8%
HYDROTHERAPY	275	4.0%	37.5%	32.0%	13.5%	13.1%	41.5%
THYROXINE	414	8.7%	30.4%	50.0%	6.0%	4.8%	39.1%
YOGA	812	4.2%	34.9%	32.9%	20.8%	7.3%	39.0%
MODAFINIL/PROVIGIL	81	14.8%	22.2%	33.3%	16.0%	13.6%	37.0%
EICOSAPENTAENOIC AID (EPA) OMEGA 3 OIL	1217	3.2%	33.1%	59.7%	2.9%	1.1%	36.3%
VITAMINS AND SUPPLEMENTS	2370	3.7%	31.9%	61.9%	1.8%	0.8%	35.5%
L CARNITINE	318	2.8%	28.0%	62.9%	3.8%	2.5%	30.8%
PHYSIOTHERAPY	862	3.5%	27.0%	36.7%	17.2%	15.7%	30.5%
REVERSE THERAPY	107	8.4%	21.5%	45.8%	16.8%	7.5%	29.9%
HOMEOPATHY	1100	5.5%	24.4%	59.9%	7.1%	3.2%	29.8%
COUNSELLING (other than CBT)	984	2.6%	26.8%	60.1%	6.1%	4.4%	29.5%
EVENING PRIMROSE OIL	1231	2.6%	25.8%	66.3%	3.7%	1.5%	28.4%
COGNITIVE BEHAVIOUR THERAPY (CBT)	997	2.8%	23.1%	54.6%	11.6%	7.9%	25.9%
INOSINE PRANOBEX/ IMUNOVIR	62	8.1%	17.7%	50.0%	16.1%	8.1%	25.8%
GRADED EXERCISE THERAPY (GET)	906	3.4%	18.7%	21.4%	23.4%	33.1%	22.1%
ENADA/NADH	358	3.4%	16.5%	63.4%	12.3%	4.5%	19.8%

Fra «Managing my M.E. What people with ME/CFS and their carers want from the UK's health and social services» side 9. Undersøkelsen ble publisert 1 mai 2010 av the ME Association.