



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME (NKT) har eksistert i 5 år, og det er nå tid for evaluering. Norges ME-forening ønsker i denne anledning å komme med viktige tilbakemeldinger og konstruktive innspill.

Kort oppsummert:

Vi erfarer at vi trenger en nasjonal kompetansetjeneste for diagnosen G.93.3 ME Myalgisk Encefalopati, da det fremdeles er mangelfull kunnskap og til dels store holdningsproblemer ute i tjenestene og i befolkningen.

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 gagn 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.

- Det finnes to ulike sykdomsdefinisjoner og en faglig uenighet på feltet. Vi oppfatter at ledelsen ved NKT/ barneavdeling for nevrofag, tilhører «Biopsykososial» leir, hvor de bruker brede, diagnosekriterier som *ikke* anbefales av Hdir og orienterer seg mot psykosomatikk og psykologiske behandlingsmetoder med «aktivisering». (Tilpasset/gradert treningsterapi, kognitiv adferdsterapi og Lightning Prosess). Vi erfarer at «Bio» tillegges liten vekt her.
- Tenkningen på barneavdeling for nevrofag er, slik vi oppfatter det, at symptomene oppstår i hjernen og ikke er «ekte». Det letes etter antatte «vedlikeholdende faktorer». Disse hypotesene er udokumenterte. ME-pasientene som ikke blir bedre etter «skjema», opplever seg mistenkeliggjort for å «velge» å være syke. Mistanke rettes også mot foreldre med antatt «sykdomsfokus». Foreldre tør ikke protestere på behandling som gjør barnet sykere, pga. redsel for barnevernssak. Dette skaper stor avmakt og fortvilelse. Dette er etter vår erfaring alvorlig feilbehandling av svært syke og sårbare mennesker, hvor de sykeste pasientene er de mest utsatte.
- «Biomedisinsk» leir bruker smale Canadakriterier som er anbefalt av Hdir, og definerer ME som en reell, alvorlig, langvarig/kronisk somatisk sykdom som rammer flere organer, og det antas at symptomene er «ekte». Sentralt er begrepet «postexertional malaise (PEM)», som betyr anstrengelsesutløst sykdomsforverring. ME-pasientene kjenner seg godt igjen i den biomedisinske beskrivelsen av sin sykdom.
- Forekomst av CFS/ME er 2% med brede kontra 0.2 % med smale kriterier, dvs 10 ganger flere ved brede kriterier.
- Det er for oss åpenbart at når en alvorlig sykdom definert med neuroimmunologiske kriterier blir sammenblandet med en stor gruppe med uspesifikk utmattelse, blir det stor risiko for at de med alvorlig sykdom blir oversett og feilbehandlet. Dette tas det, etter vår erfaring, ikke høyde for ved NKT's barneseksjon. Det vises til tidligere innsendt klage fra 57 ME-mødre og ME-foreldrenes innspill til denne evalueringen.

Konsekvensene av feilvurderinger basert på ulike sykdomsdefinisjoner kan være svært alvorlige.

- Vi erfarer at CFS/ME senteret for voksne på Aker, har en mer balansert tilnærming og håndtering av pasientene. Pasienter med mild og moderat/alvorlig grad rapporterer at de er fornøyd med CFS/ME-senteret.
- Begge de kliniske avdelingene mangler dessverre kunnskaper om svært alvorlig grad av ME, og NKT bidrar ikke med nødvendig hjelp/opplæring om lindrende behandling.
- NKT/barneseksjonen har hittil ikke kommunisert at det eksisterer to fagmiljøer med ulik sykdomsdefinisjon og håndtering av sykdommen. De fremmer bare det "biopsykososiale" synet på kurs og foredrag ut til tjenestene i hele landet. Det samme skjer på barneavdelingen. Dette bryter med pasientrettigheten «informert samtykke».
- Behandlingene KAT og GET som NKT anbefaler og som praktiseres ved barneavdeling for Nevrologi, må anses som *ikke-dokumenterte / eksperimentelle behandlinger*. Dette fordi forskningen er metode-kritisert, behandlingene er omdiskuterte og behandlingene gis ikke kun som valgfri støttebehandling. ME-foreningen kjenner til flere tilfeller med alvorlige komplikasjoner etter GET/KAT.

Veilederen for nasjonale tjenester foreslår blant annet følgende områder for resultatmål til nasjonal kompetansetjeneste:

- **Kvalitet og merverdi i forhold til behandling og hele behandlingsskjeden: for eksempel gjennom å måle pasientopplevelse av behandlingsforløpet.**
 - **Pasientperspektiv: For eksempel gjennom utarbeidelse av pasientrapporterte resultatmål.**
- Vi etterlyser tiltakene: *måle pasientopplevelse og utarbeidelse av pasientrapporterte resultatmål*. Vi kan ikke se at NKT har gjort dette.

Innspill:

- **Nå har viktige miljø i USA som CDC forkastet anbefalingen av behandlingene KAT og GET, etter nye fremskritt innen forskningen. Da bør også NKT oppdatere seg på de store og grunnleggende meta-studier fra USA. Det nye perspektivet bør nå være at psykosomatikk-metoder (KAT/GET) kanskje kan hjelpe utmattete/utbrente uten symptomet PEM, men ikke pasienter med ME-diagnose etter nyere og snevrere definisjoner.**
- Pasientene ønsker rett til "fritt behandlingsvalg"! For barn/unge med ME bør det derfor snarest utvikles et godt *biomedisinsk* orientert oppfølgingstilbud, slik at pasientene får et alternativ og en reell valgmulighet. Dette haster.
- NKT trenger minst et medlem med høy kompetanse på svært alvorlig grad av ME, samt kompetanse på symptom- og lindrende behandling. Dette haster.
- Det bør fokuseres på NKT's oppgaver (kfr Veilederens § 4-4), hvor det inngår å «*overvåke og formidle behandlingsresultater*» som beskrives som «*kvaliteten på og resultatet av behandling, ..., lengre tid før tilbakefall, varig/tidsbegrenset bedring av livskvalitet, færre komplikasjoner/bivirkninger*»

Det bør snarest igangsettes rapportering av resultater (også langtidsresultater), bivirkninger /komplikasjoner og pasientfornøydhhet ved KAT og GET. Det må opplyses om at KAT/GET er eksperimentell terapi, og den bør alltid være frivillig.

- En NKT for fellesbetegnelsen CFS/ME bør dekke begge "skolene" balansert. Dette er ikke ivaretatt nå. Vi tenker at det kunne være en ide å skille ut ME etter Canada/ICC-kriterier som en egen pasientgruppe, som skal ha sin egen kompetansetjeneste. Dette ville kanskje bety en avvikling av det omstridte og litt uheldige navnet CFS.

Vi håper våre innspill vil være til nytte for NKT, Helse Sør Øst og Hdir i deres evaluering av nåværende NKT, og at vi har pekt på noen sentrale punkter.

Kort oppsummert: 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. Vi ønsker sterkt en snuoperasjon.