

Dato: 25.11.2013

Norges ME-forening, Rogaland Fylkeslag, sitt innspill til rapport om ME/ CFS - Helse Vest

Vi har med interesse lest utkastet til horingsrapporten og mener det er mye bra her og flere gode forslag. Som pasientorganisasjon har vi noen kommentarer vi vil dele.

Angående 0.1 - Innledning

Vi skulle gjerne sett en brukerrepresentant i gruppen som utarbeider rapporten. En ME-pasient kjenner pasientgruppen best og vil ha førstehånds kjennskap til sykdommen.

Angående 4.2 - Utredning og diagnostisering

Vi anbefaler at diagnostisering av ME utføres etter de såkalte Canada-kriteriene, heller enn CDC1994/CDC2005. Dette vil resultere i en mer homogen pasientgruppe og er mest hensiktsmessig i forhold til videre forskning og til å finne frem til riktig behandling og rett oppfølging til rett pasient.

Den internasjonale konsensusgrunnboken om ME for helsepersonell i klinisk praksis gir en grundig innføring om sykdomsmekanismene ved ME og om diagnostisering av ME (vedlegg 1).

Angående 4.3 - Tverrfaglig funksjonsvurdering

Vær oppmerksom på at det kan være vanskelig å foreta en skikkelig funksjonsvurdering utenfor hjemmet, da pasienter ofte kollapser når de kommer hjem etter en slik aktivitet.

Angående 4.4 - Konkrete behandlingstiltak og -tilbud

Vi vil påpeke at effekten av kognitiv adferdsterapi og gradert treningsterapi er omstridt. Det blir feil å fremstille at forskning viser dette er gode og trygge behandlingsmetoder av ME. Tvert imot ser vi at effekten av disse tilnærmingene snarere kan gjøre ME-pasientene sykere. Dette kommer klart frem i blant annet vår brukerundersøkelse med over 1000 respondenter (vedlegg 2).

Forfatter og journalist Jørgen Jelstad skrev tidligere i år en oppsummering av debatten om kognitiv adferdsterapi i et innlegg i Dagens Medisin som vi vil anbefale (vedlegg 3).

Angående 5.5 - Initiating av et rehabiliteringsløp

Diagnostisering av barn bør foretas av spesialist ved mistanke om ME. Dette på grunnlag av den manglende kunnskapen om ME vi opplever blant fastleger.

Barn med en ME diagnose trenger som regel ikke motiveres til aktiviteter. Utfordringen er ofte snarere å holde tilbake aktiviteter og la dem få hvile.

Det skrives i rapporten at om man ikke oppnår forventet bedring etter 14 dagers "mestringsopphold" skal barnet henvises videre til BUP. Har man kjennskap til sykdomsforløpet hos en ME-pasient vet man at bedring sjelden oppnås etter så kort tid.

Angående 6.0 - Primærhelsetjenestens oppgaver

ME- foreningen er bekymret over at primærhelsetjenesten skal få overført mer ansvar for denne pasientgruppen når vi vet at kompetansen på denne sykdommen erfaringsmessig er svært lav ute hos enkelte fastleger, se Sintef-rapporten "Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med ME/CFS i Norge" fra 2011 (vedlegg 4).

Vi kjenner ikke til at det er satt i gang tiltak for å øke kompetansen på dette området.

Angående 7.0 - Samarbeidspartnere i Helse Vest

Vår erfaring er at flere ME-pasienter har fått sin sykdom forverret etter å ha benyttet tilbud fra private behandlingssentre som for eksempel Frihamnsenteret. Vi har fått flere tilbakemeldinger og har dokumentasjon på dette. Derfor stiller vi oss undrende til at private behandlingstilbud som er omstridt i pasientgruppen får så stor plass i høringsrapporten.

Videre tanker fra ME-foreningen

Om diagnostisering

Vi vil igjen understreke viktigheten av å bruke konsensuskriteriene ved diagnostisering av ME for å få en så homogen pasientgruppe som mulig. Dette vil lette arbeidet betraktelig i forhold til videre forskning på medisinsk behandling og på sykdomsmekanismer, i tillegg til arbeidet for helsepersonell i deres oppfølging av ME-pasienter.

Som tidligere leder av Kompetansesenteret for ME på Oslo universitetssykehus, Dr. Barbara Baumgarten-Austrheim sier: "... Forekomsten av ME i Norge ligger mellom 9 000 og 17 000 ved bruk av de kanadiske kriteriene, de øker til mellom 25 000 og 47 000 ved bruk av Oxfordkriteriene og er på 127 000 ved bruk av CDC 2005-kriteriene."

Dette er viktig å være oppmerksom på når anbefalinger til diagnostiseringsprosessen av ME-pasienter utarbeides.

Om oppfølging

Vi ønsker opprettelse av et ambulant team som et tilbud for ME-pasienter. Etter vår klartlegging er det et stort behov for dette.

Mange er for syke til å selv oppsøke lege, få tatt blodprøver, ligge på sykehusavdeling som ikke er tilrettelagt ME-pasienter etc. Vår brukerundersøkelse viser at halvparten av respondentene i dag faktisk ikke får medisinsk oppfølging i det hele tatt.

Tre av fire av våre respondenter er husbundne og kan kun gå ut med planlegging på forhånd. En av syv er sengeliggende og kan ikke gå ut i det hele tatt. Dette er svært syke pasienter med behov for tilrettelagt medisinsk oppfølging.

Et annet ønske er en offentlig instans hvor pasienter og pårørende kan henvende seg for råd og veiledning. I dag er det ME-foreningen som tar disse telefonene.

Det viktigste i behandlingen av ME er tilstrekkelig fred og ro, slik at pasienten får mest mulig hvile. Både fysisk og kognitiv aktivitet utover pasientens tålegrenser medfører en økning av symptomene. Ved gjentatt provosering av toleransegrensen risikerer pasienten store tilbakefall.

Skjerming, ro, kontinuitet og forutsigbarhet øker sjansene for en stabilisering av sykdommen. Først da kan tiden være inne for en trygg og forsiktig økning av aktiviteter.

Å bli møtt av et helsevesen som tar en på alvor og møter pasienten med respekt og erfaringsbasert kunnskap bidrar til trygghet, tillit og et godt samarbeid mellom pasienten og helsearbeideren.

Vennlig hilsen

Norges ME-forening - Rogaland Fylkeslag

V/ Åse Marie Lønning
Olsokvegen 11
4322 Sandnes

Mob: 91 62 15 02

email: aasemor@lyse.net

Vedlegg 1

Carruthers internasjonale konsensusgrunnbok for helsepersonell i klinisk praksis. Oversatt til norsk av Eva Stormorken.

Vedlegg 2

ME-foreningens brukerundersøkelse fra mai 2013: ME-syke i Norge - Fortsatt bortgjemt?

Vedlegg 3

"Kognitiv svikt i ME-debatten" - Jørgen Jelstad. Dagens Medisin.

Vedlegg 4

Sintef-rapporten "Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med ME/CFS i Norge" fra 2011.