

Nina E. Steinkopf
Nyhusvegen 4
4365 Nærbø

12.04.2016

Statsministerens kontor
Glacisgata 1, Oslo
Postboks 8001 Dep.
0030 Oslo

Åpent brev til Statsministeren

Kjære Statsminister,

Det nærmer seg ett år siden fjorårets Internasjonale ME-dag og du, på nyhetene på NRK, viste ME-pasienter forståelse for den urett som pasientgruppen har blitt utsatt for i årtier. Vi var mange som gråt en skvett da. At landets øverste autoritet anerkjenner at pasientgruppen er blitt forsømt og feilbehandlet av helsevesenet var av enorm betydning, og ikke mist gav det håp for en bedre fremtid. Også for våre utenlandske med-pasienter.

– Det er egentlig en skandale, sa du. «Pasientene har møtt en mangel på respekt rett og slett fordi vi har manglet kunnskap. Det verste er at vi heller ikke har jobbet så hardt for å få den kunnskapen.» (1)

Håp er for mange av oss det eneste som holder oss i live. Dessverre var håp ikke nok for flere av våre medpasienter som var så syke og situasjonen som pasient så uutholdelig, at de valgte å avslutte livet.

Hva har skjedd dette året?

- Helsedirektoratets veileder for CFS/ME gjelder fremdeles en sammenblanding av ME og andre utmattelsestilstander. Da den ble lagt ut på høring i 2012 bad flere tusen pasienter om at ME skilles ut som en egen sykdom. Denne sammenblandingen fører til feil diagnoser og dertil feil behandling. CFS, Chronic Fatigue Syndrome eller Kronisk utmattelsessyndrom, er ikke en registrert diagnose men en samlebetegnelse på uforklart utmattelse. Det er ikke det samme som ME.
- Psykiater Fredrik Ulrik Malt, som er professor ved det Medisinske Fakultet i Oslo er forfatter av boken «Psykiatri». Boken er pensum for medisinstudenter og der står det at ME er det samme som nevrasteni. ME har diagnosekode G93.3 i kapittelet for nevrologiske sykdommer. Nevrasteni har koden F48.0 i gruppen psykiske lidelser. (2)

Malt har uttalt om ME at: «Felles for denne type sykdommer er at de blir en slags "epidemier" eller "motesykdommer" som sprer seg via sosial "smitte"». Malt fjerndiagnostiserer for øvrig også terrorister via media. (3)

- Forskning

De fire regionale helseforetakene har samarbeidet om å lage en rapport om forskning og innovasjon på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. (4)

«Forskning og innovasjon er en forutsetning for at pasienter skal kunne motta en kunnskapsbasert helsetjeneste av høy kvalitet, som er i takt med den seneste utviklingen internasjonalt.»

De fire helseforetakene erkjenner at det er faglig strid om ME, men velger likevel å fokusere på psykosomatiske hypoteser og trekker frem Vegard Bruun Wyllers Klonidin-studie. (5)

Studien, der Klonidin ble gitt til ungdom med «uforklart utmattelse i mer enn tre måneder» har høstet alvorlig kritikk i både inn- og utland, bl.a. fordi det var uklart om forsøkspersonene hadde ME og fordi Klonidin ikke er anbefalt til personer under 18 år. (6, 7)

Wyller har forsket på barn og unge i mer enn 15 år. Hans hypotese går bl.a. ut på at det finnes egen ME-personlighet og at sykdommen egentlig er en opphengt stressrespons. Inklusjonskriteriene i studiene hans er "uforklart utmattelse i mer enn 3 måneder." Det kan være hva som helst. Enorme summer er brukt på forskning som ikke har ført til nevneverdige resultater eller hensiktsmessig behandling av ME-pasienter. Wyllers hypoteser påvirker i stor grad hvordan ME-pasienter blir møtt i helsevesenet og Nav.

Nå er Wyllers i gang med en studie der han paradoksalt nok skal behandle pasientene med musikkterapi. Et av kjernesymptomene ved ME er lyd-intoleranse.

«I den første delen av behandlingsprogrammet vil hovedvekten ligge på musikkterapi (figur 1), med en kombinasjon av musikalsk improvisasjon, sangskrivning, musikklytting, samt utvikling av egne spillelister til bruk i mot slutten av behandlingsperioden blir dette den dominerende behandlingsformen.» (8)

- PACE-studien, som bl.a. Helsedirektoratet og Vegard Bruun Wyllers referer til når de anbefaler kognitiv terapi og gradert trening, er avslørt som juks og er muligens en av tidenes største forskningsskandaler. (9)
- Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME har en psykosomatisk tilnærming til sykdommen og utreder og behandler ME-pasienter etter utdaterte hypoteser.

Det er lite som tyder på at kompetansetjenesten holder seg oppdatert på ny, internasjonal forskning. ME-pasienter har heller ingen tillit til denne tjenesten.

Kompetansetjenesten skal holde en konferanse den 18. april. ME-foreningen og ME-nettverket i Norge uttrykker bekymring over innholdet i seminaret. (10)

Hovedtaler, Trudie Chalder, er hovedforfatter av den nevnte PACE-studien.

- Regionsenter for barn og unges psykiske helse, R-BUP

Trudie Chalder skal også holde foredrag ved Regionsenter for barn og unges psykiske helse, R-BUP, den 15.april. (11)

R-BUP drives bl.a. på oppdrag fra Helsedirektoratet.

- Live Landmark, en privat aktør i den alternative bransjen, tilbyr et tre-dagers kurs i mental trening til den nette sum av 17.000 kroner. På den internasjonale ME-dagen i fjor uttrykket hun at ME-syke barn kan bli friske dersom foreldrene klarer å snu blikket fra barnas symptomer til egen frykt og fortvilelse. (12)

Lightning Process er et særnorsk fenomen med potensielt store skadevirkninger.(13)

R-BUP gav Landmark i oppdrag å holde kurs ved R-BUP den 13. april. Underteksten var: «Treningsprogrammet brukes blant annet i behandling av ME.» Kurset ble avlyst. Landmarks umiddelbare reaksjon var å hevde at hennes ytringsfrihet dermed er blitt begrenset. Landmark er journalist, forfatter, foredragsholder, blogger for Tidsskriftet for den norske legeforening, skribent jevnlig publisert i Dagens Medisin, NRK og VG, yndet intervjuobjekt i ukepressen, og med twitter, facebook og sin egen hjemmeside.

I England er det forbudt å hevde at Lightning Process kan behandle ME. Der er det også stadfestet at Lightning Process ikke er det samme som kognitiv terapi/gradert trening.

Det finnes ingen vitenskapelig dokumentasjon på at Lightning Process har positiv effekt ved ME.(14)

- Utredning ved Stavanger Universitetssykehus er den samme i dag som da jeg ble utredet i 2012. Overlege ved infeksjonsmedisinsk avdeling, Jon Sundal, avfeier konsekvent pasientenes ønsker om biomedisinske undersøkelser og anbefaler i stedet kurset Lightning Process og rehabilitering ved Frihamnsenteret.
- Det er opptil 1 års ventetid på poliklinikken ved CFS/ME-senteret på Aker sykehus. Utredningsprosedyrene er veldig krevende for pasientene og mange må takke nei til tilbudet.

- Rehabilitering. Flere av tilbudene er ikke tilrettelagt for pasientene og mange opplever at de blir sykere av opphold på rehabiliteringssentre. Det stilles krav til å følge aktivitetsskjema, pasientene utsettes for støy og opplever ofte forverring pga. lang reisevei. I tillegg er det veldig lange ventetider.

Ett eksempel er Frihamnsenteret ved Skånnevik som drives av psykiater Bjarthe Stubhaug. Stubhaug uttalte under et foredrag for helsepersonell om ME-pasienter at: «Setter du fyr på sengelakenet så skal du se de får fart på seg». ME-pasientene intervjues i forkant i et kontor i 3. etasje uten heis. Behandlingen består i bl.a. «skriveøvingar og turgåing». Stubhaug er for øvrig representant i Regionalt kompetansenettverk for CFS-ME i Helse Vest.

- Barnevernet fortsetter sine overgrep og fjerner alvorlig ME-syke barn fra deres familier og trygge rammer.(15)
- Nav har fremdeles lite kunnskap om ME. ME-pasientenes leger blir overprøvd og det kreves at pasientene skal på tiltak og arbeidsutprøving i årevis før mer permanente støtteordninger vurderes. ME-foreningen har utarbeidet en rapport om ME-pasientenes møte med Nav. (16)
- En ny, norsk studie indikerer at så mange som 82 % av de som henvises til utredning viser seg å ikke ha ME men andre lidelser. (17) Artikkelen fikk bl.a. følgende kommentar av spesialist Terje Neraal: «Mine egne erfaringer med disse tilstandene går i retning av at det som regel dreier seg om mennesker med spesielt høye krav til seg selv. Ofte befinner de seg i situasjoner med oppofring for andre (f.eks. pleieyrker), der deres idealer vanskelig lar seg innløse.»
Jeg tillater meg å minne om at MS i sin tid ble ansett som «hysteri».
- Haukeland-studiet, professor Øystein Fluge og Olav Mellas forskning på det immunsupprimerende medikamentet Rituximab, som har vist god effekt ved ME,(18) er delvis finansiert av pasientene selv. Det finnes nå et privat tilbud der man kan få behandling med Rituximab til den nette sum av 210.000 kroner. Det er selvsagt umulig å få til på arbeidsavklaringspenger og det gis ingen økonomisk støtte fra staten til å dekke noen av utgiftene.
- Til tross for omfattende biomedisinsk forskning som bekrefter at ME er en fysiologisk sykdom fortsetter den faglige striden. Vi som pasienter har i realiteten ikke noe valg. Psykosomatikerne sitter på definisjonsmakten og viktige avgjørelser blir tatt over hodene på oss. Det finnes store mengder biomedisinsk forskning, f.eks. oversikten over mer enn 500 fagfelleverderte, publiserte forskningsartikler som viser et bredt spekter av fysiologiske abnormaliteter hos ME-pasienter. (19)

Hva vi egentlig behøver.

Skandalen og overgrepene har som du ser, fortsatt ufortrødent også det siste året. Til tross for at kunnskapen finnes blir ME-pasienter fremdeles forsømt og feilbehandlet i helsevesenet.

I fjor utgav det amerikanske Institute of Medicine, IOM, en omfattende rapport om ME/CFS. (20) IOM-rapporten er utarbeidet av 15 tungvektede innen forskning og de har gjennomgått mer enn 9000 fagfellevurderte forskningsrapporter. Rapporten slår fast følgende:

«Årsaken til ME/CFS er ukjent, men symptomer kan utløses av en infeksjon eller andre prodromale hendelser som immunisering, bedøvelsesmidler, fysiske traumer, eksponering for miljøgifter, kjemikalier og tungmetaller og, sjelden, blodoverføringer.»

Ikke med ett eneste ord nevnes muligheten for at ME kan ha psykiske årsaker eller at kognitiv terapi eller gradert trening er effektiv behandling.

Jeg ber om at det etableres en forpliktende plan for gjennomføring av følgende praktiske tiltak:

- Helsedirektoratet må skille ME fra andre utmattelsestilstander og anerkjenne ME som en egen, selvstendig sykdom. En egen veileder må etableres.

På spørsmål om midler til forskning har Helse- og omsorgsdepartementet henvist til at Regjeringen har prioritert forskning på langvarige smerte- og utmattelsestilstander og muskel- skjelettlidelser, både i regi av Norges forskningsråd og innenfor styrkingen av klinisk forskning i helseforetakene. Her ser vi igjen at ME blandes sammen med andre tilstander. ME hører ikke inn under denne gruppen lidelser. (21, 22)

- Diagnosekriterier
De strengeste diagnosekriteriene, Canadakriteriene eller de internasjonale konsensuskriteriene (ICC) må brukes både ved diagnostisering og forskning. (23, 24)
- Helsemyndighetene må holde seg oppdatert på ny, internasjonal forskning.

Helse- og omsorgsdepartementet skriver i sitt tilsvarende til ME-registerets henvendelse i fjor:

«Pasienter uten klare sykdomsbilder har opplevd mistillit og avvisning. Å gi helsetjenester til brukere som ikke har en klar og entydig anerkjent årsak til sin sykdom, stiller store krav til faglig kvalitet, profesjonalitet og utøvelse av tjenestetilbudet.»

Langt fra alle sykdommer har en «klar og entydig anerkjent årsak». Årsaken til sykdommen må ikke være kjent for å kunne gi god behandling. Jeg er enig i at det må stilles «store krav til faglig kvalitet, profesjonalitet og utøvelse av tjenestetilbudet».

Ny, internasjonal forskning og erfaringsbasert kunnskap må implementeres i alle ledd i helsevesenet for å sette en stopper for feildiagnostisering og påfølgende feilbehandling.

- Opplæringsmateriell og lærebøker for helsepersonell må oppdateres.
- Det må gjøres en gjennomgang av resultater og tilfriskningsprosent ved de forskjellige rehabiliteringssentrene, gjerne ved hjelp av pasientundersøkelser. Deretter må det iverksette tiltak for tilrettelegging.
- Pasientenes erfaringer og behov må tas på alvor.
ME-foreningens brukerundersøkelse fra 2013 viser at trening, Lightning Process og opphold på rehabiliteringssenter er det som fører til størst forverring. Best resultat oppnås ved aktivitetsavpassing. I tillegg har mange behov for tilrettelagt, praktisk hjelp og hjelpemidler. (25)

Helseminister Bent Høie sa følgende da han åpnet Pasientsikkerhetskonferansen i 2014:

– Pasienter og pårørende er like viktige som fagfolk og politikere. Ingen viktige beslutninger skal tas over hodet på pasienter og pårørende. De vet hvor skoen gnager, og den kunnskapen må vi fange opp. (26)

ME-foreningen representerer pasientene og de forskjellige faglige instansene må lytte til, og respektere foreningens innspill. Foreningen har også oversikt over hvilke leger som har erfaring med, og den forståelse for sykdommen som pasientene kjenner seg igjen i. Kunnskapen og erfaringene foreningen har opparbeidet er uvurderlige.

- Det må gjøres en evaluering av Barnevernets håndtering av saker der barn er rammet av ME. Ledelse og saksbehandlere ved barnevernet må utdannes, og det må utarbeides nye retningslinjer som bidrar til at familier rammet av ME får hjelp og støtte i stedet for ytterligere belastning.
- Leger og saksbehandlere ved Nav må utdannes, og prosedyrene som gjelder for alle Nav-kontorer må oppdateres.
- Helsedirektoratet må ikke være oppdragsgiver for kommersielle aktører og behandlingsmetoder som kan skade pasientene og som det ikke finnes vitenskapelig dokumentasjon for.
- Live Landmarks rolle må etterforskes, også hennes samarbeid med Barnevernet. Det kan ikke medføre riktighet at en kommersiell aktør skal være premissleverandør for en allerede utsatt pasientgruppe.

- I tillegg må det bevilges midler til biomedisinsk forskning i størrelsesorden tilsvarende andre, like store pasientgrupper, f.eks. HIV/Aids og MS.

Kjære Statsminister, den 12. mai er det igjen den internasjonale ME-dagen.

Håp for fremtiden og anerkjennelse for våre lidelser er verdifullt. Men; det er bare praktiske tiltak som kan gjøre fremtiden bedre.

Jeg håper at du kan gi oss noe konkret i år. Det haster.

Vennlig hilsen

Nina E. Steinkopf
ME-pasient

Referanser:

1. <http://www.nrk.no/kultur/-jeg-lager-kunst-pa-de-gode-dagene-1.12357129>
2. <http://tidsskriftet.no/article/1015463/>
3. <http://www.aftenposten.no/meninger/debatt/Psykiatriens-uprofesjonalitet--Einar-Overenget-8418124.html>
4. https://www.regjeringen.no/contentassets/80c92580e6f54c77a7d101d8967c7190/55098_nasjonal_forskningsrapport_2015_web.pdf
5. <http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Kvinn e-%20og%20barneklubben/Kronisk%20utmattelsessyndrom/NorCAPITAL%20final%20protocol.pdf>
6. <https://totoneimbehl.wordpress.com/tag/prosjektleder-for-norcapital-er-dr-med-vegard-bruun-wyller-som-er-overlege-ved-barneklubben-rikshospitalet-i-oslo/>
7. <http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2014/02/Jasons-uttalelser-om-NorCapital-studien-til-Wyller-et-al-2014.pdf>
8. https://helseforskning.etikkom.no/ikbViewer/page/prosjekterirek/prosjektregister/prosjekt?p_document_id=607436&p_parent_id=617232&_ikbLanguageCode=en
9. <https://melivet.com/2016/03/12/verdilos-me-forskning-til-50-millioner%e2%80%8f/>
10. <http://me-foreningen.com/meforeningen/?p=8601>
11. [http://www.r-bup.no/CMS/cmspublish.nsf/\(\\$all\)/F3E6E35E80244948C1257EC4004AADC9?open&qm=hovedmeny,1,5,0,0,0](http://www.r-bup.no/CMS/cmspublish.nsf/($all)/F3E6E35E80244948C1257EC4004AADC9?open&qm=hovedmeny,1,5,0,0,0)

12. <http://www.dagensmedisin.no/artikler/2015/05/12/me-modrene-trenger-hjelp/?x=MjAxNi0wNC0wNyAxMjoxODoxNg==>
13. <http://www.nrk.no/livsstil/forsokte-selvord-etter-me-kurs-1.7891470>
14. <https://melivet.com/2015/05/26/lightning-process-mangler-evidens/>
15. <http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2015/09/Brev-til-fylkesmenn-og-nemnder-HJEMMESIDE.pdf>
16. http://me-foreningen.com/meforeningen/?page_id=8418
17. [http://tidsskriftet.no/article/3445388?utm_source=Pressemelding&utm_campaign=3bbf300e2f-PM utredning ved mistanke om ME&utm_medium=email&utm_term=0_90031e896d-3bbf300e2f-302110057](http://tidsskriftet.no/article/3445388?utm_source=Pressemelding&utm_campaign=3bbf300e2f-PM%20utredning%20ved%20mistanke%20om%20ME&utm_medium=email&utm_term=0_90031e896d-3bbf300e2f-302110057)
18. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26132314>
19. <http://paradigmchange.me/me-abnormalities/>
20. <http://www.nap.edu/read/19012/chapter/1>
21. <https://totoneimbehl.wordpress.com/mecfs-tilhorer-ikke-kategori-mupsfunksjonelle-lidelser/>
22. <http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2012/09/Begrunnelser-for-at-ME-ikke-h%C3%B8rer-hjemme-i-kategorien-MUPS.pdf>
23. <https://helsedirektoratet.no/Documents/CFS-ME/Canada-kriteriene%202003%20utredning%20skjema.pdf>
24. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21777306?dopt=Abstract>
25. <http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2013/05/ME-foreningens-Brukerunders%C3%B8kelse-ME-syke-i-Norge-Fortsatt-bortgjemt-12-mai-2013.pdf>
26. <http://www.dagensmedisin.no/artikler/2014/09/08/--pasienten-er-partner/>

Kopi:

Helse- og omsorgsminister Bent Høie

Helsedirektoratet

Arbeids- og sosialdepartementet

Helseforetakene:

Stig Slørdahl Administrerende direktør Helse Midt-Norge RHF

Lars H. Vorland Administrerende direktør Helse Nord RHF

Cathrine M. Lofthus Administrerende direktør Helse Sør-Øst RHF

Herlof Nilssen Administrerende direktør Helse Vest RHF

PS. Jeg gjør oppmerksom på at dette brevet er lagt ut på bloggen www.melivet.com
DS.