

Norges ME Forening Rogaland Fylkeslag org nr 913530489 etablert 2003, har ca 600 medlemmer og en lang og omfattende erfaring.

Rogaland ME Forening krever en egen retningslinje for ME/CFS, G93.3

ME er en alvorlig, kompleks og multisystemisk sykdom som skiller seg fra andre utmattelsestilstander blandt annet ved anstrengelsesutløst symptomforverring, PEM, der selv små belastninger kan føre til betydelig symptomforverring og langvarig forverring av sykdommen. Når ME inkluderes i brede retningslinjer for "langvarig utmattelse" risikerer man feil forståelse og feil behandling, som igjen kan føre til forverring av pasientenes helse.

Det er avgjørende at retningslinjer for ME bygger på oppdatert biomedisinsk kunnskap, anerkjenner PEM, og tydelig skiller ME fra andre utmattelsestilstander. Det må gis råd som ikke utsetter pasienter for risiko for forverring.

Retningslinjene skiller ikke tydelig mellom langvarig utmattelse om symptom og ME/CFS som klinisk tilstand. Dette er ikke en detalj, det er avgjørende for hele forståelsen av sykdommen.

Kunnskapsgrunnlaget i høringsutkastet er i stor grad avgrenset til studier av aktivitetsbaserte tiltak og kognitiv terapi. På verdensbasis har det de siste 20 årene vokst frem en omfattende biomedisinsk forskning på ME/CFS, med funn knyttet til immunologi, metabolisme og sirkulasjon. Denne forskningen er i liten grad reflektert i retningslinjen.

Tydeligere avgrensning av ME/CFS, bredere gjennomgang av forskning og bedre forankring i internasjonale retningslinjer vil gi et robust resultat med reell nytteverdi for både pasienter og behandlere.

PEM er ikke normal utmattelse, men en reaksjon på aktivitetsnivå over egen kapasitetsgrense og som medfører en forsinket altomfattende utmattelse og økning av symptomtrykket. Alvorlig PEM kan medføre svært sterke sykdomsforverringer og vare i måneder eller år. Dette må tydeliggjøres i retningslinjene.

Som fylkeslag har vi stort trykk fra pasienter og pårørende som beskriver manglende hjelp og kompetanse i hjelpeapparatet, både hos fastlege, spesialisthelsetjenesten og NAV. Medlemmene etterlyser tydelige, klare retningslinjer som gir råd om å ta hensyn til PEM, og oppfordrer til aktivitetsnivå som påvirker symptomtrykket minst mulig.

Vi møter mange som manglende kompetanse og som får beskjed om at symptomene ikke er farlige, og at de bare må gjøre det de har lyst til. Opplevelsen av å følge disse rådene, og bli mye sykere, ikke friskere, er dominerende.

ME syk ungdom sin erfaring fra hjelpeapparatet

Vår ungdomsgruppe med ca 20 ungdommer har vært med oss i ca 10 år nå, og er mellom 20 og 30 år. Mange er nærmest traumatiserte av å ikke bli trodd og vil ikke ha noe mer med helsevesenet å gjøre. De ønsker at andre unge som får ME møter støtte og høy kompetanse når livet blir snudd på hodet og ungdomstiden passerer uten at de får bli med. Ingen av disse er blitt friske, og de som har opplevd bedring har gått mot råd om aktivitetsøkning, stolt på egen kropp og lært seg å håndtere symptomene sine.

Vi ser flere tilfeller der medlemmer har opplevd bedring ved egen bruk av aktivitetstilpasning. Etter råd fra spesialisthelsetjenesten har de så økt belastning forsiktig, oversett symptomøkning og endt med total krasj og blitt sengebundet i lang tid.

Hjelpeapparatet er i dag i praksis maktovergriper

Av frykt for å ikke motta stønad til livets opphold, går mange med på aktivitet som de vet vil gjøre dem sykere, for de har ikke råd til å bli fratatt livsgrunnlaget sitt.

Vårt fylkeslag møter også mange pårørende til ME-syke som har opplevd å bli sett på som medansvarlige til å opprettholde sykdommen, da de oppfordrer den syke til å ikke gå ut over egen tålegrense. Pårørende blir ofte eneste hjelp og støtte for alvorlig syke og får etter en tid helseproblemer selv, da de har omfattende omsorgsoppgaver over lang tid, uten hjelp eller støtte fra det offentlige.

De alvorlige ME syke (pleietrengende) må omtales spesielt, da de trenger særlig nøye overveid tilpasning.