

Høringsinnspill til utkastet til ny retningslinje for «langvarig utmattelse inklusive ME/CFS»

Jeg har en sønn som er alvorlig ME-syk. Jeg har vært pårørende med omfattende omsorgsansvar i 15 år og skriver dette høringsinnspillet ut fra mine erfaringer og den kunnskapen jeg har opparbeidet meg gjennom disse årene.

La det ikke være tvil, ME er mer enn utmattelse og ME- syke og Long Covid pasienter som fyller diagnosekriteriene for ME trenger en egen retningslinje for ME som følger WHO sitt klassifiseringssystem ICD- kode G93.3. Dagens retningslinje har ikke sikret forsvarlig helsehjelp til alvorlig ME syke og forslaget som er sendt ut på høring vil ikke bedre situasjonen. Den nye retningslinjen må speile den medisinske kunnskapsutviklingen som har vært på feltet.

Jeg har ellers følgende innspill;

Brukermedvirkning

Pasientforeningene Norges ME-forening, ME-foreldrene og Norsk Covidforening sine innspill er ikke tatt tilstrekkelig på alvor. Brukermedvirkningen synes å være et spill for galleriet.

Assisterende generalsekretær i Norges ME-forening Trude Schei skriver svært presist om de alvorlig ME-sykes situasjon i artikkelen «*Gode intensjoner, men ingen konkrete råd*». Jeg stiller meg 100% bak det hun skriver. Hun viser i artikkelen til ME-foreningens brukerundersøkelse «*De alvorligste ME-syke: Sykdomsbyrde og hjelpetilbud – Når nøden er størst er hjelpen nærmest borte*». Min [REDACTED] er en av disse nærmere 600 pasientene som har deltatt i undersøkelsen og jeg må dessverre si at jeg ut fra egne erfaringer ikke er overrasket over det som kommer fram. ME-foreningen har synliggjort en sykdomsbyrde som er svært alvorlig og reell. Jeg forventer at artikkelen blir lest og at undersøkelsen blir en viktig del av grunnlaget for revidert utkast. Situasjonen for alvorlig ME-syke er rett og slett uholdbar og dere som øverste helsemyndighet må ta tak i dette og sørge for at vi får en veileder som sikrer ME-syke forsvarlig medisinsk behandling og oppfølging.

Egne erfaringer og forslag som kan bedre alvorlig sykes situasjon:

Det tok for lang tid å få diagnose. Råd om aktivitetsavpassning kom for seint. Fastleger og sykehus har ikke hatt kunnskap om og/eller vært motvillig til å bruke begrepet PEM.

Veilederen må kunne forklare hva PEM er og vise til kartleggingsverktøy som fanger opp PEM. Råd som kan forebygge PEM må gis tidlig og tydelig. Mye skade kan være skjedd om en bare avventer en ME-diagnose i 6 måneder.

Når diagnose er stilt er pasient og pårørende overlatt til seg selv. Regionssykehus utreder, arrangerer mestringskurs og veileder helsepersonell ved behov. De følger ikke opp alvorlig syke og har ingen praktisk erfaring med alvorlig syke pasienter. De har ikke fokus på medisinsk oppfølging som symptomlindrende behandling og vurdering av co morbid tilstander. Mitt inntrykk er at det mangler både på kunnskap og vilje.

Fastlegen blir sittende med et overveldende ansvar samtidig som de ikke har kapasitet til å sette seg inn i forskning og ny kunnskap. Pasientene får ikke den oppfølgingen de burde hatt og det er et ikke et godt utgangspunkt for samarbeid mellom fastlege og pasient/pårørende. Kommunen er ikke rusta for å ta ansvar for denne pasientgruppa. Alt for alvorlig syke pasienter overlates til seg selv og pårørende.

Forståelsen av ME og postvirale sykdommer er i rivende utvikling internasjonalt. En ny veileder må kunne formidle utviklinga som har vært på området og hva vi faktisk vet i dag. Skal fastlegen sitte med ansvaret for de sykeste pasientene må de få verktøy som gjør at de kan vurdere behandling og oppfølging ut fra kunnskap om årsaksmekanismer.

Den medisinske forståelsen av ME har vært kraftig forsømt. Det må bli lettere å motta off-label behandling for symptomer. Det finnes knapt pasienter med større symptom trykk og redusert livskvalitet. Om fastlegen vegrer seg for å ta personlig ansvar bør leger knytta til et offentlig sykehus være i stand til å ta en vurdering.

De alvorligste syke må følges opp av spesialisthelsetjenesten.

Regionsykehusene bør ha et større ansvar for disse pasientene. Det må stilles krav om at de setter seg inn i og følger opp ny medisinsk kunnskap. De må jobbe ut fra at ME er en multisystemisk sykdom og kunne koordinere oppfølging av spesialister innen fagområder sykdommen faller inn under, som immunologi, nevrologi, metabolsisme, mage/tarm og blodsirkulasjon.

Ambulant rehabiliteringsteam bør ha et utvida oppfølgingsansvar for alvorlig ME syke - for å sørge for at sykehusene har praktisk erfaring med pasientene, for å sikre at pasienter som er helt ute av stand til å ivareta egne interesser får et forsvarlig tilbud og som støtte til pårørende som står i en svært krevende situasjon år etter år.

Hverken kommunen, fylket eller landsdelen vi bor i har en eneste institusjon som er beregnet på å ta imot en alvorlig ME syk. Det burde være et offentlig ansvar å gjøre noe med det. I stedet ser jeg at det i forslag til ny veileder legges opp til at alvorlig syke pasienter, som risikerer å bli verre hvis de takker ja til det tilbudene kommunen mener er godt nok, skal miste retten til helsehjelp hvis de takker nei. Det er hårreisende lesning!

Røysumtunet må anerkjennes som den institusjonen som i dag har mest erfaring med alvorlig ME-syke. Så lenge kommunene ikke kan gi et forsvarlig tilbud til alvorlig ME-syke må de

henvise pasienter dit og ta det økonomiske ansvaret. Det bør henvises til Røysumtunet i veilederen.

Jeg er klar over at noen av mine forslag ligger utenfor mandatet for arbeidet med veilederen, men situasjonen er faktisk så alvorlig at den krever strukturelle endringer, både i veilederen og i hvordan helsetilbudet organiseres.

Forskning og studier på sykdomsmekanismer og medisinsk behandling må støttes av det offentlige. Samfunnet har rett og slett ikke råd til å la være. Kostnadene er for store både samfunnsøkonomisk og personlig for de berørte. Helsedirektoratet må begynne styre midler til slik forskning. Vi har blant annet et internasjonalt anerkjent forskningsmiljø ved Haukeland universitetssykehus som fram til nå har vært avhengig av innsamlede midler fra pasientorganisasjoner/pasienter/pårørende og andre ildsjeler. Slik kan det ikke fortsette å være.

Avslutningsvis vil jeg si at Helsedirektoratet nå må ta grep rundt den uholdbare situasjonen rundt dagens Kompetansetjeneste for CFS/ME. De har ikke evnet å følge med i utviklingen og har i stedet blitt et hinder for at oppdatert kunnskap spres til sykehus, fastleger, annet helsepersonell, pasienter, pårørende og andre som måtte ha interesse av det.

2 vedlegg:

<https://www.me-foreningen.no/assisterende-generalsekretaers-blogg-retningslinjen-ma-gi-konkrete-rad/>



De-alvorligste-ME-sy
ke-rapport-og-vedleg

<https://d.docs.live.net/7864c9286a2019bd/Dokumenter/Øyvind>

Mvh

