

## Høringsinnspill:

### Retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS

ME er kjennetegnet ved unormalt rask tretthet muskulært og kognitivt og unormal lang restitusjonstid. I tillegg de mange andre symptomene som er beskrevet i kriteriene. Ved å presse over egne grenser og ikke få nok restitusjon, vil sykdommen forverres, det fører til PEM(postexertional malaise) med stor symptombelastning. Tilstanden kan svinge fra time til time og fra dag til dag.

Hvis dette sykdomsbildet hadde vært så vanlig blant alle med utmattelse uten kjent årsak, ville det vært mer kjent.

Symptomene er vanskelige å forstå for den ME-syke og det er lett å forstå at det er vanskelig for andre. Det er derfor viktig med detaljert kunnskap.

Dette medfører også store praktiske problemer i hverdagen og har ikke blitt tatt på alvor. ME-syke har altfor liten kapasitet i forhold til behov for å klare helt normal daglig aktivitet og det er ikke mangel på ønske om, og forsøk på å gjøre mer enn de egentlig tåler, det skjer altfor ofte og altfor lenge når man ikke får riktig informasjon.

Høringsutkastet sier at det skal tas hensyn og tilpasses aktivitet etter hva man tåler, og det er jo positivt. Dette skal fastlegge og andre ressurser i kommunen ha ansvar for å hjelpe med.

Problemet er at norske leger og helsevesen har blitt grundig feilinformert i flere tiår og har blitt fortalt at dette handler om unngåelsesatferd, mangel på motivasjon og håp etc. De har ikke blitt informert om faren for forverring og tilbakefall og vil ha store problemer med å vurdere pasienten, og å ta ME på alvor.

Dette har ført til at mange leger og annet helsepersonell har feilbehandlet ME-syke i god tro. Det har også ført til store problemer for foreldre med barn med ME som ofte blir beskylt for å være årsak til at barna er syke.

Professor Harald Nyland på Haukeland fortalte at han hadde mistenkt ME-foreningen for å påvirke pasienter til å beskrive sykdomsbildet for alle fortalte det samme, men så hadde han fått inn flere medisinstudenter med den samme historien som ikke hadde hørt om ME-foreningen. Nyland, deltok på biomedisinske konferanser, var en god støtte og tok ME på alvor.

ME-syke har i alle år fortalt samme historie, men har ikke blitt trodd.

Dr Byron Hyde fra Canada bestemte seg for å spesialisere seg i myalgisk encefalomyelitt etter at flere av kollegene hans hadde utviklet sykdommen.

Han grunnla Nightingale Research Foundation i 1988 og organiserte i 1991 det første verdenssymposiet om ME. Han var den eneste gjenlevende forskeren som hadde besøkt ME-pasienter og leger fra hver av de klassiske ME-epidemiene.

Han sa at det var et klassisk symptombilde og at det var som å høre Beethovens femte symfoni; «Når du hører de første strofene, så vet du hva som kommer».

Helsedirektoratet skriver at utmattelse ses i et biopsykososialt perspektiv, dette perspektivet har også Nasjonal kompetansetjeneste, men det er vanskelig å finne noe om det biomedisinske.

Det biopsykososiale miljøet har svært svak dokumentasjon for sine behandlinger, CBT og GET, som de har holdt på med i flere tiår og som pasientene har fortalt at de blir dårligere av eller ikke virker, men de virker like skråsikre på egne hypoteser og blir lyttet til og gitt betydelige forskningsmidler. De viser ingen interesse for, bagatelliserer og er svært kritiske til biomedisinsk forskning og leger med lang klinisk erfaring internasjonalt. Uforståelig.

Det biomedisinske miljøet sier at det de finner i forskningen stemmer med det pasientene forteller, selv om det ikke er en diagnostisk test foreløpig. Det virker opplagt at dette er en riktigere vei å gå enn til hypoteser og behandlinger som ikke har bidratt til bedring, men som mange har erfart de blir dårligere av.

Det er gjort mange CPET 2-dagers sykkeltester som dokumenterer forverring dag 2. Den norske legen Katarina Lien har også testet norske pasienter og dokumentert dette.

**Det sies at pasientene skal tas på alvor og da er det naturlig å begynne med å ta pasientforeningene på alvor. De store spørreundersøkelsene som viser klare svar fra pasientene om hva som fungerer og hva som gjør dem dårligere må også tas med.**

**Funcap** bør også benyttes til kartlegging av funksjonskapasitet.

Retningslinjen må inneholde god og grundig informasjon om den biomedisinske forskningen og retningslinjer som er utarbeidet i andre land, eks NICE i England.

Det står i Helsedirektoratets veileder for utarbeidelse av retningslinjer at man for å spare tid og arbeid skal se etter retningslinjer som er laget allerede innenlands eller i utlandet og vurdere om de kan brukes.

Feilbehandling med alvorlige og svært alvorlige konsekvenser for pasienter og pårørende har dominert fram til nå, til tross for at grundig informasjon er gitt av leger, forskere, Norges ME-forening og mange andre i flere tiår.

Ingen kan si at de ikke visste.

Det er helt nødvendig med egen retningslinje for ME G.93.3 med detaljert informasjon sykdommen og hvordan forholde seg til den for å legge til rette for bedring og unngå forverring.

Det må være svært detaljert informasjon om de svært alvorlig syke.

MVH

