

Norges Myalgisk Encefalopati Forening
v/ Eva Stormorken og Reidun Gran Alkanger

Myalgisk Encefalopati Nettverket i Norge
v/ Turid Nordal og Svanhild Nordaas

Brugerrepresentantenes kommentarer til rapporten fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten vedrørende diagnostikk og behandling av CFS/ME

Innledning

Mandatet til dette prosjektet er et resultat av at Norges Myalgisk Encefalopati Forening (ME-foreningen) og Myalgisk Encefalopati Nettverket i Norge (MENIN) i flere år har tatt opp ME-saken med både politikere og Sosial- og helsedirektoratet. Flere opplysninger om dette finnes bakerst i dokumentet. De som ønsker en mer omfattende beskrivelse av brukernes syn og referanseliste, bes gå inn på foreningens nettsider for å lese fullversjonen.

Kommentarer til innholdet i rapporten

Vi er glade for at helsemyndighetene gjennom prosjektet ved Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten nå har satt CFS/ME i fokus og på den måten legitimert diagnosen. Som brukernes representanter vil vi understreke at våre kommentarer er gitt på bakgrunn av omfattende kunnskap om ME og lang erfaring med pasienter og deres pårørende når det gjelder det karakteristiske sykdomsbildet som våre medlemmer har. Representantene er uenig i flere forhold i rapporten og har derfor flere kritiske kommentarer til rapporten vedrørende diagnostikk og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME) som utredningsgruppen står ansvarlig for. Brukerne kan bare støtte deler av rapporten. Kommentarene er oppsummert punktvis og er ment å gi en rask oversikt over brukernes oppfatninger av rapportinnholdet. En utdyping av brukernes synspunkter og oversikt over vitenskapelige referanser kan fås ved henvendelse til pasientforeningene eller besøke deres nettsider.

Vi har følgende kritiske kommentarer

- Bruk av oversiktsartikler som metode er beheftet med store svakheter fordi inklusjonskriteriene i primærstudiene fører til heterogene pasientgrupper. Man kan derfor ikke med sikkerhet si at det er pasienter med CFS/ME som har hatt effekt av behandlingstiltakene, eller om det er andre pasienter i utvalgene som egentlig har en annen lidelse, men med tretthet som et symptom, som har hatt effekt.
- Metodekritikken belyser ikke i stor nok grad problematiske sider ved å inkludere studier der populasjonene er heterogene, og at mange pasienter og internasjonale CFS/ME-eksperter mener at for eksempel Oxford-kriteriene er så vide at de inkluderer pasienter med ulike psykiske lidelser. Bruk av heterogene populasjoner svekker den eksterne validiteten. Svekket validitet i primærstudiene vil også svekke validiteten i oversiktsartiklene og dermed resultatene som presenteres i rapporten.
- Det vitenskapelig grunnlaget denne rapporten hviler på er alt for usikkert, studiene som inkluderes har vært utsatt for sterk kritikk internasjonalt.

- Det foreligger mer enn god nok dokumentasjon på behovet for å identifisere undergrupper av pasienter med hovedsymptomet utmattelse. Dette har vært påpekt av mange internasjonale CFS/ME-eksperter og forskere i mer enn fem år.
- Rapporten unngår å gjøre oppmerksom på at CFS/ME er av WHO, siden 1969, klassifisert som en nevrologisk lidelse, ICD-10, diagnosekode G93.3: godartet myalgisk encefalomyelopati/post viralt utmattelsessyndrom (norsk versjon). Det er uvisst for brukerne hvilke motiver som ligger til grunn for dette. CFS/ME er ikke en sykdom som kan plasseres et sted midt mellom soma og psyke, slik det hevdes i rapporten. Ifølge WHO's klassifikasjonssystem er det ikke tillatt å klassifisere en og samme tilstand i mer enn en kategori. Norsk medisin er i dag bundet av WHO's internasjonale klassifikasjonssystem for sykdommer, versjon 10, både når det gjelder klassifisering og det taksonomiske prinsippet. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten har fått i oppdrag å se på det vitenskapelige grunnlaget for diagnostikk og behandling av myalgisk encefalomyelitt/-pati (ME)/post viralt utmattelsessyndrom (PVFS)/kronisk utmattelsessyndrom (CFS). I henhold til ICD, er denne sykdommen, dog med ulike betegnelser, klassifisert som en nevrologisk sykdom med diagnosekode G93.3. Verken Nasjonalt kunnskapssenter eller norsk medisin kan unnlate å forholde seg til denne klassifiseringen, så lenge Norge har akseptert WHO's klassifikasjonssystem.
- Rapporten har ikke inkludert i tilstrekkelig grad forhold knyttet til diagnostisering. Patologiske avvik kan påvises hos ME-pasienter, men disse avvikene kommer vanligvis ikke frem ved rutineprøver. Det er behov for mer avanserte undersøkelser, som blant annet billedteknikk. Pasientene opplever ikke å bli trodd av helsepersonell eller trygdeetaten dersom det ikke kan påvises patologiske avvik. Sett fra pasientenes side, er det av stor betydning å bli grundig utredet.
- I rapporten hevdes det at CFS/ME er en lidelse som bygger på biopsykososal sykdomsmodell. Dette er utredningsgruppens oppfatning om CFS/ME, men ikke en unison internasjonal oppfatning av tilstanden. Den biopsykososiale sykdomsmodellen er i realiteten ikke vitenskapelig dokumentert.
- Etter vår oppfatning er Ursin og Eriksens stressaktiveringsmodell kun utredningsgruppens årsakshypotese og ikke noe som er vitenskapelig dokumentert når det gjelder CFS/ME.
- En stor survey i regi av CDC (Centers for Disease Control and Prevention) har dokumentert at CFS/ME-pasienter ikke har noe spesifikt mønster av psykisk lidelse sammenliknet med befolkningen som helhet. Som ellers i samfunnet vil altså en gruppe av CFS/ME-pasientene også ha mentale lidelser. De psykiske tilstandene er vanligvis sekundære, det vil si som følge av funksjonstap, sykdomsplager, økonomiske problemer og tap av sosiale relasjoner.
- Vi er kjent med at det internasjonalt forekommer publiseringsskjevheter knyttet til CFS/ME og mener derfor at dette kan ha hatt innflytelse på resultatene.
- Sammenlikning av funksjonsnivå og livskvalitet hos pasienter med andre alvorlig, kronisk syke pasienter er utelatt i innledningen. Om en slik sammenlikning hadde vært inkludert, ville det være lettere for helsepersonell og allmennheten å forstå alvorlighetsgraden av denne lidelsen. At den store invaliditetsgraden ofte ikke blir forstått, er et enormt problem og en stor belastning for denne pasientgruppen. Betegnelsen kronisk utmattelsessyndrom har ført til bagatellisering og stigmatisering, og på den måten vært en stor byrde for dem som er rammet.
- CFS/ME er ikke en psykisk lidelse eller et atferdsproblem. Mange ME-pasienter har gjennom sin utredning hatt konsultasjoner hos psykiater eller spesialist i klinisk psykologi der de har fått bekreftet at de ikke lider av en mental forstyrrelse eller ikke har en uhensiktsmessig sykdomsopplevelse eller atferd i forhold til egen helse. Når det av rapporten fremgår at psykiske faktorer som unormal sykdomsoppfattelse og unngåelsesatferd har betydning for tilstanden, er dette

et eksempel på manglende kunnskaper om CFS/ME og innsikt i pasientgruppens opplevelser og erfaringer. Pasientforeningene er spesielt bekymret for at en slik hypotese og behandling kan få negativ innflytelse på barn og unges utvikling av identitet, dersom behandlingsformen faktisk ikke er korrekt og blir ukritisk anvendt.

- Det hjelper ikke pasientene om de tas på alvor av helsevesenet, dersom de utsettes for uhensiktsmessige behandlingstiltak.
- Resultatene av store utenlandske brukerundersøkelser viser klart at behandlingstiltakene som kognitiv atferdsterapi (CBT) og gradert treningsterapi (GET) enten ikke hjelper eller gjør pasientene verre for de fleste. Brukerorganisasjonenes lange erfaringer fra møter og samtaler med hundrevis av andre pasienter støtter opp om det disse brukerundersøkelsene viser. Det er stor enighet blant brukerne, også internasjonalt, at CBT og GET ikke er hensiktsmessige behandlingstiltak og at de kan føre til stor skade. Vi kan derfor ikke støtte opp om disse tiltakene fordi kunnskapene om konsekvensene av disse terapiene ikke er studert godt nok. Det kan ikke anbefales at det bygges opp sentre der pasientene kan risikere å bli utsatt for slike intervensjoner.
- Pasientforeningene ser med særlig stor bekymring på at hvis denne behandlingsformen med all den usikkerheten som er knyttet til den, vil bli tolket som en effektiv behandlingsmodell for alle med CFS/ME og derigjennom blir lagt til grunn for blant annet innvilging og/eller opprettholdelse av trygdeytelser.
- CBT må ikke forveksles med "Pacing" (aktivitetsavpasning og mestringsteknikker), slik det er gjort i rapporten.
- Inklusjonskriteriene i rapporten skisserer heterogene grupper og man presenterer mange årsaksmodeller. Likevel konkluderer rapporten med anbefaling av én behandlingsmodell med CBT og GET som tilsynelatende skal hjelpe for alle uten at en faktisk har tilstrekkelig vitenskapelig dekning for om den har effekt på pasienter hvor somatiske variabler er det dominerende/avgjørende. Vi ser derfor nødvendigheten av å understreke begrensinger med metoden som er lagt til grunn gjennom å sitere fra kapittel 1 i rapporten: "Derfor gjenstår fortsatt atskillig forskning før man kan si med sikkerhet hva som hjelper for hvem."
- Med dagens kunnskapsnivå hvor norsk helsepersonell har liten eller ingen kunnskaper om CFS/ME, kan GET lett bidra til mer skade enn hjelp. Vi vil derfor understreke alvoret hvis en anbefaler slik behandling for pasientgruppen gjennom å sitere fra rapporten: "I flere undersøkelser av gradert treningsterapi var det i tillegg et betydelig frafall. Samtidig finnes det visse holdepunkter for at fysiske belastninger kan være skadelig for enkelte pasienter (La Manca et al 1998). Dette understreker betydningen av individuelle tilpasninger ved praktisk, klinisk anvendelse av forskningsresultatene" (s. 38).
- Det hevdes i rapporten at brukerne har deltatt i prosjektet for å sikre ekstern validitet. Brukerne hevder at behandlingstiltakene kognitiv atferdsterapi (CBT) og gradert treningsterapi (GET) enten ikke hjelper eller kan være skadelig. Den eksterne validiteten kan derfor trekkes i tvil når det gjelder resultatene som presenteres i rapporten. Pasientforeningene er svært bekymret for at disse behandlingstiltakene, med all den usikkerheten som er knyttet til dem, vil bli tolket som en effektiv behandlingsmodell for alle med CFS/ME og derigjennom blir lagt til grunn for bl.a. innvilging og/eller opprettholdelse av trygdeytelser.
- Det hevdes i rapporten at man "i dag ikke med sikkerhet kan si at disse historiske tilfellene er det samme som vi i dag kaller kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME). De historiske kildene gir ikke

tilstrekkelig dekning for å utelukke andre aktuelle differensialdiagnoser av psykisk eller somatisk karakter” (kap. 1). Internasjonale ME-eksperter og pasientforeninger mener at det er de historiske kildene om ME som best beskriver det karakteristiske symptombildet og forløpet. ME er beskrevet som en nevrologisk lidelse av infeksjøs opprinnelse.

Vi er enige om følgende forhold

- Pasienter med CFS/ME utgjør en liten gruppe (0,2-0,4 %) som er svært lite forstått av helsepersonell og den generelle befolkningen.
- Pasientene kan ved første øyekast se friske ut, men er i virkeligheten svært invalidiserte, i langt større grad enn mange pasienter med andre, alvorlige sykdommer.
- Tidlig diagnose er viktig. Sen diagnose med evt. feilbehandling og råd, samt manglende tilrettelegging kan påvirke prognosen i negativ retning.
- Tilstanden er ofte meget langvarig, med et sykdomsforløp som kan strekke seg over flere tiår. Prognosen for barn er noe bedre enn for voksne hvis forholdene legges til rette.
- Situasjonen for denne pasientgruppen og deres pårørende er svært alvorlig.
- Pasientene er rammet i ulik grad, fra lett til ekstrem syk, men uansett i hvilken grad man er rammet, er tilstanden invalidiserende. For at diagnosen kan stilles, kreves mer enn 50 % reduksjon av tidligere funksjonsnivå.
- De ekstremt syke, sengeliggende og pleietrengende, trenger helt spesielt tilrettelagte forhold for å sikre en bedring av tilstanden. Helsevesenets ansvar for disse pasientene er nærmest glemt eller usynlig, og mange får heller ikke regelmessig oppfølging på tross av sin alvorlige tilstand.
- Det er et stort behov for biomedisinsk forskning på CFS/ME, både når det gjelder voksne og barn. Det er et tankekors at psykiatriske og psykosomatiske helsetilbud og psykiatrisk orientert forskning i langt større grad får midler til sine prosjekter om CFS/ME enn tilsvarende somatiske avdelinger.
- Forskning på ekstremt syke CFS/ME-pasienter er nærmest fraværende, og også her er det et stort behov for mer biomedisinsk forskning.
- CFS/ME medfører en stor byrde for dem som er rammet, deres pårørende og for samfunnet som helhet. Situasjonen for denne pasientgruppen og deres pårørende er svært alvorlig.

Kort beskrivelse av CFS/ME

Symptomene og plagene er utallige. Dette fremkommer både i litteraturen og fra pasientenes egne beskrivelser av sin sykdom. For å gi et kortfattet innblikk i hvilke plager en CFS/ME-pasient kan ha, er det tatt med en kort karakteristisk beskrivelse av symptombildet.

CFS/ME kan gi alvorlig og langvarig sykdom og uførhet. Den inkluderer en rekke vedvarende symptomer. Særlig karakteristisk er rask tretthet av sentralnervesystemet og muskulaturen ved aktivitet og anstrengelse. Pasienten opplever influensafølelse, utmattelse eller sykdomsfølelse og generell symptomøkning etter anstrengelse og i tillegg en unormal lang restitusjonsperiode - vanligvis på 24 timer eller mer – dette gjelder både muskulær og kognitiv funksjon. Utmattelsen eller energisvikten, som utløses ved minimal aktivitet, kan ikke sammenliknes med vanlig tretthet

som friske mennesker opplever etter anstrengelse, men er beskrevet som en nevrologisk energisvikt. Tilstanden svinger i intensitet fra time til time, fra dag til dag eller uke til uke. Svingninger i symptomenes intensitet og art har oftest sammenheng med fysisk og/eller mental aktivitet. Andre ganger er årsakene til forverringen mer uklare eller kan følge av infeksjoner, vaksiner og/eller operative inngrep. En forverring av symptomene (tilbakefall) kan komme opp til flere dager etter en fysisk eller mental anstrengelse. Andre symptomer er svekket konsentrasjonsevne og korttidsminne, vanskeligheter med informasjonsbearbeiding, dårlig balanse og koordinasjon, muskelsvakhet, muskelrykninger og overfølsomhet for sanseintrykk. Videre er det problemer med å opprettholde blodtrykket i oppreist stilling, ørhet, ekstrem blekhet, hodepine, søvnforstyrrelser, kvalme og irriterbar kolon, hyppig vannlating og blæreforstyrrelser, hjertebank med eller uten hjerterytmeforstyrrelser, anstrengelsesutløst åndenød, temperaturforstyrrelser, vektendringer og nedsatt toleranse for alkohol og medisiner. Tap av utholdenhet er også et karakteristisk trekk.

ME-ekspertene Ramsay & Dowsett beskrev kjernetrekkene ved CFS/ME slik: ”Et syndrom utløst av en virusinfeksjon, vanligvis beskrevet som en respiratorisk eller magetarm sykdom, og deretter etterfulgt av et gradvis eller dramatisk sykdomsangrep med et gjenkjennelig bilde på redusert nevrologisk, kardial og endokrin funksjon. De kardinale trekkene hos en tidligere fysisk og mentalt frisk person som har fungert godt:

1. Generalisert eller lokalisert muskeltretthet etter minimal anstrengelse med påfølgende **forlenget** restitusjonstid
2. Nevrologiske forstyrrelser, spesielt kognitive, autonome og sensoriske funksjoner, ofte ledsaget av markert emosjonell labilitet og endret søvn
3. Det kardialet system eller andre organsystemer er i varierende grader involvert
4. Et langvarig forløp med tilbakefall, med en tendens til å bli kronisk
5. Markerte svingninger i symptomintensitet både mellom og under periodene med forverring
De tidlige sykdomsbeskrivelsene krever ikke at sykdommen skal ha vart i mer enn seks måneder før diagnosen kan stilles.”

Når ME-pasientene blir dårligere, skyldes ikke dette mangel på aktivitet eller inaktivitet, men at aktiviteten har vært for stor i forhold til de tåler; det vil si at aktivitetsnivået overskrider kroppens muskulære eller kognitive kapasitet. Alle ME-pasienter opplever at det er et uforståelig lavt aktivitetsnivå. Aktivitet utover grensene fører til generell symptomøkning fra ulike kroppssystemer og et sterkt behov for å legge seg ned. Mange er frustrerte over situasjonen de er i, fordi de har lyst å gjøre ting som de er ute av stand til å gjennomføre. ME-pasienter er som regel godt motiverte og opprettholde en normal livsførsel. Etter hvert lærer de fleste å kjenne på kroppen hva de tåler. Det tar lang tid å lære dette, fordi reaksjonen på overskredet kapasitet kan oppstå så lenge som 72 timer etter at kapasiteten ble overskredet. Det er derfor ikke alltid lett å se forbindelsen mellom symptomøkning og forverring i samband med en spesiell aktivitet eller hendelse.

Historikk

Norges Myalgisk Encefalopati Forening (ME-foreningen) ble stiftet i 1987 og startet umiddelbart med å påvirke helsemyndighetene og Rikstrykdeverket (RTV) til å anerkjenne og godkjenne ME som diagnose. RTV godkjente ME/postviralt utmattelsessyndrom som diagnose i mai 1995, og i 1997 utarbeidet etaten retningslinjer for trygdeytelser for pasienter med diagnosen. ME-saken ble tatt opp i Stortingets spørretime i 1997 av Annelise Høegh (H). I februar 2002 oversendte ME-foreningen den britiske CMO-rapporten (Department of Health 2002) om ME/CFS til helseministeren med krav om at de vanskelige forholdene ME-pasientene møtte i helse- og trygdevesenet i Norge måtte bedres og at ME måtte få en offentlig anerkjennelse som en nevrologisk lidelse på lik linje med det den britiske helseministeren hadde bidratt til i Storbritannia. Saken ble oversendt Sosial- og helsedirektoratet og senere purret opp, men det førte ikke til noen resultater. I november 2004 hadde foreningen et møte med stortingsrepresentant Britt Hildeng (A)

for å få hjelp til å påvirke politiske myndigheter og Sosial- og helsedirektoratet til å gripe fatt i de uholdbare forholdene ME-pasientene og deres pårørende opplever. Hun tok saken opp skriftlig i Stortingets spørretime i desember 2004. Daværende Helse- og omsorgsminister Ansgar Gabrielsen informerte i sitt svar 27. desember 2004 om at Sosial- og helsedirektoratet hadde gitt Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten i oppdrag å sette i gang et prosjekt knyttet til diagnostikk og behandling av CFS/ME. I februar 2005 skrev foreningen til alle de regionale helseforetakene med forespørsel om hvilke indremedisinske og nevrologiske poliklinikker som tar imot og utreder pasienter med spørsmål om ME/postviralt utmattelsessyndrom, ICD-10, G93.3. Svarene var ikke i overensstemmelse med det som virkelig skjer og bekreftet erfaringen om at kunnskapen om sykdommen og tilbudet til denne pasientgruppen er svært mangelfull. Problemene ble forelagt Helse- og omsorgsministeren, og senere diskutert i møte i mars 2006 med statssekretær Rigmor Aaserud (A). Situasjonen for ME-pasienter i Norge er meget vanskelig. Foreningen sendte brev og dokumentasjon til Barneombudet i juni 2005 med bekymring over den manglende kunnskapen som lett resulterer i misforståelser i forhold til ME-syke barn, og at de ofte blir feilbehandlet. I sitt svar skriver Barneombudet at slik informasjon som de har mottatt fra oss, vil bli brukt som bakgrunnsmateriale i et eventuelt initiativ overfor helsemyndighetene, fordi ombudet har begrenset kompetanse til å vurdere informasjon om konkrete lidelser og hva som er riktig behandling av disse. Et slikt initiativ tar Barneombudet imidlertid normalt først når de har fått informasjon fra flere kilder som tilsier at det er grunn til å se nærmere på bestemte deler av tjenestetilbudet. Foreningen har derfor utarbeidet et brev som foreløpig er sendt til noen foreldre/foresatte som har vært utsatt for den type misforståelser, og anmodet om at disse foreldrene tar direkte kontakt til Barneombudet.

M.E. Nettverket i Norge (MENiN) ble stiftet i 1991. MENIN sendte i mai 2005 et brev med omfattende dokumentasjon til Helse- og omsorgsdepartementet ved politisk rådgiver Jan Otto Risebrobakken om ME-pasienters manglende tilbud i Norge. I tillegg har mange ME-berørte sendt individuelle henvendelser til sentrale myndigheter om sin og pasientgruppens uholdbare situasjon. Fordi helsetjenesten er til for brukerne, vedtok myndighetene for flere år siden at brukerne skal ha makt og innflytelse. Aktiv brukermedvirkning skal sikre at tjenestene blir bedre og riktigere. Brukerne må derfor tas med på råd og få være med på å utforme tjenestene. Brukermedvirkningen ble i år 2000 lovfestet på systemnivå, og den foregår nå på flere nivåer og i flere organer i helsetjenesten. Det er imidlertid første gang Nasjonalt kunnskapssenter har brukere med i sitt arbeid, og i den forstand har dette prosjektet vært et nybrottsarbeid. Det er et demokratisk prinsipp at de som berøres av beslutninger skal ha muligheter til å bli hørt, og da må brukerne inn på alle nivåer. ME-pasienter og deres pårørende har i mange år opplevde en svært vanskelig situasjon i møtet med helsevesenet.

Med bakgrunn i pasientforeningenes henvendelser til ulike myndighetsorganer har Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten på oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet iverksatt et prosjekt for å se på diagnostikk og behandling av CFS/ME. Prosjektet skulle kunne ut i en rapport om hva nyere forskningsresultater viser på disse områdene. Som brukere er vi takknemlige for at Nasjonalt kunnskapssenter har, sammen med oss, nedlagt mye arbeid i å finne frem til forskning og faglitteratur som kan danne basis for diagnostikk og behandling i fremtiden. Det er foreningenes håp at dette arbeidet vil bidra til at helsemyndighetene ved hjelp av oppdatert kunnskap, vil være i stand til å planlegge en bedre helsetjeneste for pasientgruppen og deres pårørende. Vårt håp er også at det som fremkommer av rapporten vil føre til at det bevilges midler til biomedisinsk forskning som kan komme pasientene til gode.

Avsluttende kommentarer

Mange pasienter opplever at de blir sviktet og feilbehandlet av helsetjenesten. Vi antar at antall saker vil øke i årene som kommer dersom kunnskapen om denne lidelsen ikke øker og pasientenes gis hensiktsmessig behandling. Ifølge jussprofessor Asbjørn Kjønstad stilles det ”*spesielle krav til helsearbeideren ved relativt ukjente sykdommer som myalgisk encefalopati*”. Alle helsearbeidere plikter å sette seg inn i den enkelte pasients sykdom, hvordan sykdommen arter seg (symptomer og plager) for den enkelte, konsekvensene av sykdommen og hva som er riktig behandling, i tillegg til å sette seg inn i pasientens situasjon. Ved innføringen av de nye helselovene har norsk rett forlatt den gamle paternalistiske modellen (legen bestemmer – pasienten adlyder) hvor helsepersonell kan bestemme over pasientene. I Pasientrettighetsloven (§ 4-1) fastslås det at *helsehjelp bare kan gis med pasientenes samtykke*.

Det er språk mellom det pasientene opplever og erfarer og det psykiatrisk orienterte forskere hevder. Å ta pasientene på alvor, både i teori og praksis, er helt nødvendig for å oppnå en helsetjeneste av god kvalitet. Den lovfestede retten til brukermedvirkning skal sikre at helsetilbudet til pasientene blir hensiktsmessig. Man må ikke glemme at det er noe å lære, både av fortiden og fra dem som vet hvordan det er å leve med sykdommen. I den anledning vil vi trekke frem følgende sitat fra en artikkel av Peter Wahlberg i Nordisk Medicin 1993; 108(5):157-8:

"Patienten har ofta rätt!

Lyme-borreliosisens historia påminner oss om att vi skall tro på vad patienterna säger - patienten har ofta rätt också om hon förefaller ha fel! Om verkligheten inte stämmer med teorin, är det alltid teorin som är fel, inte verkligheten! Vi måste räkna med att det också nu hos våra patienter finns oförklarliga tillstånd som inte stämmer med det vi lärt oss, men som vi ändå försöker klämma in i våra kunskapsmodeller. Man glömmer lätt att fråga och undra och litar istället på auktoriteterna. Medicinens historia känner många liknande händelser. Det är svårt lära sig att tänka på ett nytt sätt, och det vetenskapliga och medicinska samfundet accepterar eller förstår inte nya idéer innan de mognat för dem. Det klassiska exemplet är ju mobbningen av Ignac Semmelweis, som upptäckte betydelsen av antiseptik som profylax mot barnsängsfeber. Det behövs alltid människor som väcker diskussion och uppfriskar våra tankar, och vi måste lära oss att lyssna på dem. Vi gör det alltför ofta alltför lätt för oss. Lyme-borreliosisens historia manar oss till ödmjuk eftertanke. "

Til slutt vil vi anbefale at alt helsepersonell i Norge tar i bruk de kliniske kriteriene som er utarbeidet av en internasjonal konsensusgruppe av eksperter etter et mandat fra Health Canada. Det er disse, av dagens ulike kriterier, som best gjenspeiler pasientens situasjon og som pasientorganisasjoner over hele verden slutter seg til. Forskningen vil sannsynligvis føre til at det vil komme nye kriterier, men frem til dette skjer, anbefaler vi kriteriene som Carruthers og medarbeidere utarbeidet og publiserte i 2003.

Oslo/Bergen, 09.06.06

Eva Stormorken Reidun Gran Alkanger Turid Nordal Svanhild Nordaas

Linker til pasientforeningenes nettsider:

Norges Myalgisk Encefalopati Forening: <http://www.me-forening.no>

Myalgisk Encefalopati Nettverket i Norge: <http://www.menin.no>