

# **Pasientenes kamp mot skadelig behandling**

**Bakgrunn for underskriftskampanjen som krever at ledelsen ved  
Nasjonalt kompetansetjeneste for CFS/ME går av.**

**Skrevet av Nina E. Steinkopf**

[NinaSteinkopf@outlook.com](mailto:NinaSteinkopf@outlook.com)

**Desember 2018**

# Innholdsfortegnelse

1. Innledning.....	3
2. Bakgrunn.....	4
3. ME er en fysisk sykdom.....	5
4. Skadelig behandling.....	8
5. Kompetansetjenestens forskning.....	13
5.1 Kompetansetjenesten blander sammen ME med andre tilstander	
5.2 Diagnosekriterier	
5.3 ME er ikke MUPS	
5.4 Forskningsgrunnlaget	
5.5 Kompetansetjenestens forskere	
5.6 Forskningskonferanser	
5. Lightning Process - alternativbransjens inntog.....	17
7. Dagens situasjon.....	21
7.1 Biomedisinsk forskning som bekrefter det ME-pasienter rapporterer	
7.2 Biomedisinske fagmiljøer i Norge	
7.3 Internasjonale forskningsmiljøer	
8. Hva som er blitt lovet.....	25
9. Oppsummering.....	26

# 1. INNLEDNING

Situasjonen for ME-pasienter er like fortvilet i dag som da Sosial- og Helsedirektoratet la det frem sin rapport i 2007 og som Sintef rapporterte i 2011. Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME ble opprettet i 2012 for å bøte på dette. Til tross for omfattende biomedisinske funn har ledelsen ved Kompetansetjenesten valgt å opprettholde oppfatningen at ME er en psykosomatisk lidelse. ME-pasienter blir fremdeles sykere av den behandlingen som Kompetansetjenesten anbefaler og pasientene får fremdeles ikke adekvat hjelp. Mer enn 6100 pasienter og pårørende krever nå at ledelsen i Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME går av.

Dette dokumentet beskriver bakgrunnen for at underskriftskampanjen ble opprettet og er innspill til Helse- og omsorgsdepartementets 5-års evaluering av Kompetansetjenesten.

Selv om årsaken til ME ikke er avdekket enda, viser biomedisinsk forskning at ME er en fysisk sykdom. Likevel fastholder ledelsen i Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME en biopsykososial forståelsesmodell og blander sammen ME med andre tilstander. Dette fører til feil behandling og dårlig tilbud til ME-pasienter.

Kompetansetjenestens oppfatning er basert på forskning der pasientgrunnlaget er en blanding av flere pasientgrupper, bl.a. utbrente, deprimerte og overtrente idrettsutøvere. Resultatene av disse studiene kan ikke overføres til ME-pasienter. ME-pasienter blir sykere av den behandlingen som kompetansetjenesten anbefaler, og deres tilnærming til sykdommen skader pasientene.

ME-pasienter har krav på evidensbasert behandling og vi krever at kompetansetjenesten for CFS/ME får en ny ledelse som:

- holder seg oppdatert på biomedisinsk forskning
- forholder seg til strenge diagnosekriterier og ikke blander sammen ME med andre tilstander
- gir korrekt og oppdatert informasjon om sykdommen til helsevesenet, hjelpeinstanser og støtteapparat
- tar ME-pasientene på alvor og
- erkjenner at ME er en fysisk sykdom.

ME-pasienter og deres pårørende har ikke tillit til ledelsen i Kompetansetjenesten for CFS/ME.

Mer enn 6100 pasienter og pårørende krever at ledelsen i Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME går av.

Lenke til underskriftskampanjen: <https://www.underskrift.no/vis/7358/>

## 2. BAKGRUNN

Myalgisk Encefalopati (ME) er en alvorlig, kronisk, kompleks, systemisk sykdom karakterisert ved sykkelig utmattelse og symptomforverring etter aktivitet. Sykdommen fører til dysregulering av immunsystemet, sentralnervesystemet og energiomsetningen i kroppen. De vanligste symptomene er sykkelig utmattelse, ortostatisk intoleranse, sår hals, smerter, temperaturreguleringsforstyrrelser, overfølsomhet for lys, lyd, lukt og berøring, kognitive vansker samt blodtrykks- og hjerterytmeforstyrrelser.

ME kan være svært invalidiserende. Alvorlighetsgraden varierer og tilstanden kan svinge i intensitet fra dag til dag eller uke til uke. Pasientene kan ikke trene seg bedre, men må lære mestringsteknikker som balanse mellom hvile og aktivitet, og energiøkonomisering.

Sykdommen rammer begge kjønn i alle aldre. Mellom 10.000 og 15.000 mennesker i Norge er borte fra skole og jobb på grunn av ME og samfunnskostnadene er store. Årsaken til ME er ukjent, men utløses ofte av virus- eller bakterieinfeksjon. Det finnes ingen blodprøve som kan påvise sykdommen og det finnes ingen kur. Prognose er ukjent. Det antas at ca. 5 % blir spontant friske og at prognosen for barn er bedre men det er ikke bekreftet. Studier viser at ME-pasienter er blant de sykeste av de syke.

ME har vært registrert som en nevrologisk sykdom i WHO siden 1969, men ble på 80-tallet slått sammen med såkalt «kronisk utmattelse», chronic fatigue syndrome, CFS. Dermed havnet pasienter med en alvorlig fysiologisk sykdom i samme kategori som de med psykosomatiske lidelser; stress, utbrenthet eller depresjon. Denne store sekken inneholder altså ikke en ensartet gruppe pasienter, men likevel gis samme diagnose og samme type «behandling».

Samtidig som sykdommen ble forsøkt klassifisert som en psykosomatisk tilstand opphørte også støtten til biomedisinsk forskning. På grunn av mangelfull forskning finnes det ingen blodprøve som kan påvise sykdommen, eller en kur. Diagnosen settes basert på symptomer og det anslås derfor at feilprosenten er stor.

Rapporten fra Sosial- og Helsedirektoratet i 2007 oppsummerte at det var;

- Mangel på kunnskap om tilstanden i sosial-, velferds- og helsetjenesten
- Manglende enighet om og implementering av kliniske diagnostiske kriterier
- Mangel på kurativ behandling
- Mangel på egnede behandlings-, rehabiliterings- og omsorgstilbud, spesielt for de dårligst fungerende
- Mangelfull kompetanse om spesielle utfordringer knyttet til barn/unge
- Lav nasjonal forskningsinnsats
- Opplevelse av stigmatisering og manglende respekt i møtet med helsepersonell

I Sintef-rapporten som ble publisert i 2011 står det at «Hovedpunktene er langt på vei i tråd med de konklusjonene Sosial- og helsedirektoratet trakk i sin undersøkelse i 2007.»

Ifølge Helsedirektoratets veileder og anbefalte diagnosekriterier skal psykiske lidelser utelukkes før diagnosen kan settes. Forskning i inn- og utland har gjort signifikante biomedisinske funn og det er ikke faglig grunnlag for å påstå at ME er psykosomatisk lidelse.

### 3. ME ER EN FYSISK SYKDOM

Ny nasjonal- og internasjonal biomedisinsk forskning levner ingen tvil om at ME er en fysisk sykdom. Forskning, gjort med strenge inklusjonskriterier, viser unormale verdier ved energiomsetningen og i immunsystemet hos ME-pasienter. I tillegg er det funnet at ME-pasienter har neuroinflammasjon og unormale mengder hvit substans i hjernen.

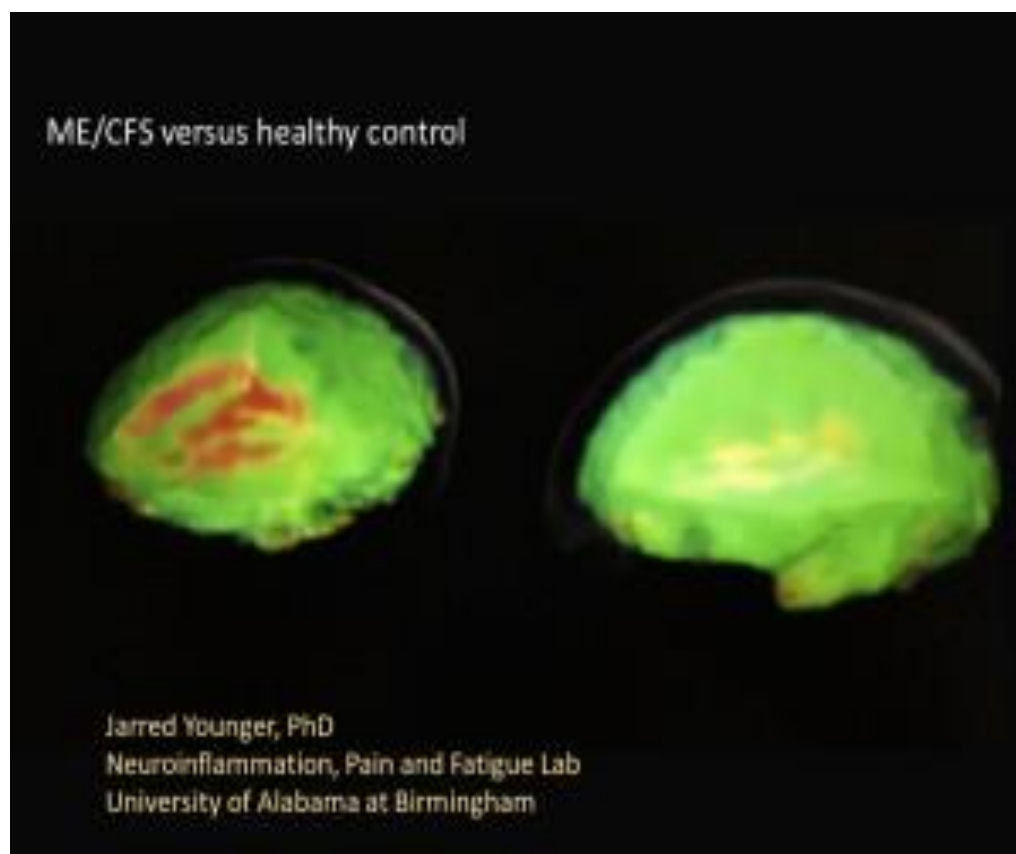
Her er noen eksempler på aktuell ME-forskning:

I 2015 utgav Institute of Medicine en rapport utarbeidet av et panel på 15 eksperter: Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. De har gjennomgått mer enn 9000 fagfellevurderte forskningsrapporter og konkluderer at det er nok evidens til å anse sykdommen som fysisk. Det viktigste kjennetegnet er at pasientene har en unormal, objektivt målbar, fysiologisk reaksjon på anstrengelse, og kan bli sykere av å presse seg ut over tålegrensene.

Rapporten slår fast at: «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 ett ord er nevnt om personlighet, psykiske, mentale, psykososiale eller følelsesmessige årsaker.

#### Hjernen

På årets ME-symposium ved Stanford University presenterte forsker Jarred Younger, PhD resultatene av en studie som viser neuroinflammasjon hos ME-pasienter: [How Brain Inflammations Causes ME/CFS.](#)



Tidligere studier i USA viser hjerneabnormaliteter: Stanford Medicine: Study finds brain abnormalities in chronic fatigue patients.

En engelsk studie fant forskjeller i grå og hvit substans ved ME: Finkelmeyer et al, 2018 Grey and white matter differences in Chronic Fatigue Syndrome – A voxel-based morphometry study.

Også i Japan er det funnet neuroinflammasjon hos pasienter med CFS/ME: Nakatomi et al, 2014 Neuroinflammation in Patients with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: An <sup>11</sup>C-(R)-PK11195 PET Study.

## **Energiomsetning**

Mensah et al, 2018: CD24-ekspresjon og B-cellemodning viser en ny kobling med energimetabolisme: potensielle virkninger for pasienter med myalgisk encefalomyelitt / kronisk utmattelsessyndrom

«Cellulær bioenergetikk er svekket hos pasienter med kronisk utmattelsessyndrom»: “Cellular bioenergetics is impaired in patients with chronic fatigue syndrome”.

Universitetet i Bergen: Blodprøver fra ME-syke viser at et viktig enzym i cellenes energiomsetning er hemmet.

USA: «Endringer i hjernekjemien observert i nivåer av miRNAer som slår proteinproduksjon på eller av»: “Changes in brain chemistry observed in levels of miRNAs that turn protein production on or off”.

Endringer i energistoffskiftet: «Defective energy metabolism in ME/CFS» med oppstart i juli 2017 ved Haukeland.

Eurekalert: Brain chemistry study shows chronic fatigue syndrome, Gulf War Illness as unique disorders.

## **Immunsystemet**

ImmunoME-studien: En grundig kartlegging av gener som er sentrale for immunsystemet for å se etter forskjeller mellom svært alvorlig syke ME-pasienter og friske kontrollpersoner, samt forekomst av antistoffer hos ME-pasientene. Oslo Universitetssykehus, ledet av Benedicte A. Lie, med bl.a. prof. Ola D. Saugstad:

Genetic and functional genetic studies in ME to investigate the potential involvement of the immune system and reveal biomarkers.

En artikkel i Tidsskrift for den norske legeförening fra 2017 omtaler en amerikansk studie om immunsystemets rolle ved ME, der de fant cytokiner som fulgte sykdommens alvorlighetsgrad: Kronisk utmattelse setter avtrykk i immunforsvaret.

## Biomarkører

Activin B er en mulig biomarkør for diagnoser av kronisk utmattelsessyndrom / myalgisk encefalomyelitt (CFS / ME): Lidbury et al, 2017: [Activin B is a novel biomarker for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis \(CFS/ME\) diagnosis: a cross sectional study](#)

De amerikanske forskerne Ron Davis og Robert Naviaux har utgitt en valideringsstudie på metabolisme og genetik. Open Medicine Foundation: [Metabolomics and Genetics Study](#)

En amerikansk studie avdekket at antistoffer funnet i ME-pasienters serum reagerte på to forskjellige typer peptider, de som antyder en autoimmun prosess og de som er forbundet med patogener. Singh et al, 2016 - [Humoral Immunity Profiling of Subjects with Myalgic Encephalomyelitis Using a Random Peptide Microarray Differentiates Cases from Controls with High Specificity and Sensitivity](#)

Svekket kalsiummobilisering i NK-celler ved ME-pasienter er assosiert med TRPM3: Ngyen et al, 2016: [Impaired calcium mobilization in natural killer cells from chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis patients is associated with transient receptor potential melastatin 3 ion channels.](#)

Den nylig publiserte [studien](#) fra universitetet i Bergen

En nylig publisert studie fra blant annet Haukeland universitetssykehus «Immunosignature Analysis of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)» viser en mulig biomarkør i immunsystemet.

En annen [studie](#) på metabolsk profilering indikerer nedsatt pyruvat dehydrogenase funksjon ved ME/CFS.

## Fysisk aktivitet

Studier der fysisk aktivitet brukes for å fremprovosere økte symptomer (PEM), måle resultatene i blodet og sammenligne med friske kontroll:

Forskjeller i ME og CFS symptomologi hos pasienter med normale og unormale treningsresultater: Jason et al, 2017: [Differences in ME and CFS Symptomology in Patients with Normal and Abnormal Exercise Test Results.](#)

Lege og doktorand Katarina Lien ved Oslo universitetssykehus, forsker på PEM ved bruk av en ergospirometritest over to dager. Resultatene tyder på at ME-pasienter har grunnleggende forstyrrelser i energiproduksjon i cellene (denne studien er ikke publisert enda).

Det er også samlet materiale til en stor [biobank](#) som brukes av både norske og utenlandske ME-forskere.

Se også en oversikt over publisert vitenskapelig dokumentasjon her fra The ME Association: [Index of ME/CFS Published Research](#)

Det er hverken faglig eller medisinsk forsvarlig å se bort fra all den biomedisinske forskningen på ME som foreligger. ME er en fysisk sykdom.

## 4. SKADELIG BEHANDLING

Kognitiv terapi og gradert trening har vært anbefalt som behandling i mer enn 30 år til tross for at det ikke er dokumentert positiv effektiv ved ME. Like lenge har pasientene fortalt at de blir sykere av denne behandlingen.

Kompetansetjenesten anbefaler gradert trening og kognitiv terapi ved ME og har utarbeidet et e-læringskurs om CFS/ME. Kurset er tenkt som et supplement til, eller i stedet for, lærings- og mestringskurs.

Her er lenke til Kompetansetjenestens brosjyre om TTB: Tilpasset treningsbehandling (TTB) ved CFS/ME

Tilpasset treningsbehandling, TTB, er et annet ord for «gradert treningsbehandling».

Dette er det samme e-læringskurset som Helseministeren viste til da han svarte Freddy de Ruiten (A) på skriftlig spørsmål i Stortinget til helse- og omsorgsministeren i 2016.

### Pasientenes erfaringer og innspill

Ett av hovedsymptomene ved ME er Post Exertional Malaise (PEM). PEM står for anstrengelsesutløst sykdomsforverring og innebærer at pasientene blir sykere ved anstrengelse som går ut over pasientens tålegrense. Det kan ikke sammenlignes med at man blir sliten etter trening. Pasientene restituerer ikke slik som friske personer. Sykdomsforverringen kan komme som en forsinket reaksjon på anstrengelse og kan være langvarig.

Det har lenge vært kjent at ME-pasienter blir sykere av gradert treningsbehandling. Se denne oversiktsartikkelen:

Twisk: «Studies and surveys implicate potential iatrogenic harm of cognitive behavioral therapy and graded exercise therapy for myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome patients.»

### Pasientundersøkelser

Pasientundersøkelser kan ikke tillegges samme vekt som randomiserte, kontrollerte studier. Det er likevel interessant at store pasientundersøkelser på tvers av landegrensene viser de samme resultatene:

Norges ME-forening sin undersøkelse fra 2012, med over tusen respondenter, avdekket at 67% ble verre av gradert treningsterapi. ME-syke i Norge - fortsatt bortgjemt?

Engelske The ME Association's undersøkelse med 1428 respondenter avdekket at 74% ble sykere av gradert treningsterapi. The ME Association: ME/CFS Illness Management Survey Results

Svenske Riksförbundet for ME-pasienter gikk gjennom 40 studier og utga rapporten Metodologiska problem i studier av kognitiv beteendeterapi og gradvis ökad träning för behandling av ME/CFS som konkluderer at pasienter med ME bør avstå fra disse behandlingene.



## Pasientenes innspill

I 2006 utarbeidet det nå nedlagte Kunnskapssenteret, under ledelse av Vegard B. B. Wyller, en rapport om situasjonen for ME-pasienter. Omtalt her i Dagens Medisin Kunnskapsmangel om ME.

ME-foreningen, som hadde deltatt i arbeidet, trakk seg i protest mot innholdet og ville ikke skrive under på rapporten. Årsakene til at de trakk seg var bl.a. at:

- Rapporten blander sammen ME med andre diagnoser
- Det legges til grunn en forståelse av sykdommen som pasientene ikke kjenner seg igjen i
- Sykdommen plasseres mellom psyke og soma uten å ha vitenskapelig grunnlag for det
- Pasientene opplever at de anbefalte behandlingstiltakene enten ikke er til hjelp eller er skadelige
- Anbefalingene er basert på sterkt kritiserte studier med svake resultater der flere pasientgrupper er blandet sammen
- Konsekvensene av feilbehandlingen er ikke berørt
- Det er for lite fokus på forskningsresultater som påviser patologiske funn – til tross for at det finnes utallige studier som viser immunologiske, nevrologiske og endokrine avvik hos ME-pasienter.

«Rapporten kan gjøre situasjonen for ME-pasientene enda verre enn den er i dag» advarte pasientforeningen allerede da.

Senere samme året ba Sosial- og Helsedirektoratet om innspill til en rapport om ME-pasientenes situasjon. ME-foreningens innspill konkluderte bl.a. med at:

«Utgangspunktet for det videre arbeidet med ME-saken må være at denne sykdommen betraktes som en somatisk sykdom. Mer enn 4.000 forskningsartikler viser at ME har en underliggende biologisk basis, og at den ikke er en mental lidelse, slik enkelte medisinske miljøer i Norge og andre land vil ha det til. At psykologiske og sosiale faktorer spiller en rolle også for disse pasientene, slik det gjør for alle pasienter med sykdommer som hjertelidelser, diabetes, MS, etc, er selvsagt. Men hvis man ikke innser at det ligger biologiske prosesser under, vil det få alvorlige konsekvenser.»

Sintefrapporten fra 2011 konkluderte med at situasjonen var den samme som i 2007.

Året etter, i 2012, ble Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME etablert for å rette opp i den fortvilte situasjonen. Samme år ble Helsedirektoratets veileder for CFS/ME lagt ut på høring. ME-foreningens innspill pekte i stor grad på de samme problemene som tidligere:

«Rapporter har slått fast at det er mangel på kompetanse i alle ledd i helsevesenet. Det finnes ikke adekvate tilbud over hele landet, og tilstanden behandles, betegnes og kategoriseres ulikt. Svært mange pasienter og pårørende har opplevd smertefulle opplevelser i møter med helsepersonell og/eller ikke fått den hjelpen eller behandlingen de trengte.»

ME-registerets mer enn 200 støttespillere krevde at veilederen skilte ut ME som egen sykdom og en egen veileder for ME som ikke blandet sammen ME med andre tilstander.

27 mødre til ME-syke barn skrev i sitt høringssvar bl.a. at det er "ønskelig at man tydeliggjør hvor stor usikkerhet de ulike rådene er beheftet med samt hvilket erfaringsgrunnlag og hvilke sykdomskriterier som ligger til grunn".

I tillegg ble det sendt inn 14 innspill fra pasienter og pårørende som i stor grad pekte på de samme problemene.

Veilederen for CFS/ME ble utarbeidet i samarbeid mellom Helsedirektoratet og Kompetansetjenesten for CFS/ME.

### **Flere rapporter**

Etter Kompetansetjenesten ble etablert er det sendt en rekke rapporter og innspill til myndighetene som forteller om den samme fortvilte situasjonen og at årsakene er de samme som påpekt utallige ganger før. Her er noen eksempler:

ME-foreningens brukerundersøkelse 2013: ME-syke i Norge. Fortsatt bortgjemt?

ME-foreldrenes brev i 2013: Anmodning om å endre offentlig informasjon om ME-syke barn og unge.

ME-foreldrenes innspill til ny høring av veilederen i 2014

ME-foreningens innspill til ny høring av veilederen i 2014

ME-foreningens NAV-undersøkelse i 2014

ME-foreningens rapport fra kartlegging av barn og unge med ME i møte med hjelpeapparatet i 2016

ME-foreningens rapport fra ME-pasienters erfaringer med rehabilitering i 2017

Og til slutt disse:

ME-foreldrenes Evaluering og anmodning om endring av Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME fra 2018, med over 300 underskrifter som konkluderer med:

«For barn/unge innfrir ikke nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME kravene som stilles til nasjonale kompetansetjenester. Kompetansetjenestens tilknytning til Rikshospitalets CFS/ME-team for barn/unge bør opphøre. Fagkunnskap om ME-syke barn/unge bør i stedet hentes fra en enhet som er opptatt av å formidle oppdatert, forskningsbasert, nøytral og balansert informasjon om sykdommen.»

I tillegg står det at «Fysioterapeut B. M. Heidel fra Rikshospitalets barnenevrologiske seksjon, som barn/unge-enheten i Kompetansetjenesten springer ut fra, holdt foredrag på Fysioterapi-kongressen 2018. Der trakk hun frem Lightning Process («LP»; udokumentert alternativ behandling bygget på blant annet kognitiv terapi og NLP) som en «mirakelbehandling» og hevdet at dette sammen med GET er riktig behandling for ME. Hun snakket også om foreldre (mor) som ofte har en usunn omsorg for barnet og poengterte at det er viktig å ikke fokusere på symptomer. Hun nevnte verken PEM eller nyere forskning.»

ME-foreningen, med mer enn 4000 medlemmer skriver i sin evaluering av Kompetansetjenesten fra 2018:

«Vi erfarer at nåværende NKT dessverre ikke oppfyller sitt mandat, ved at de ikke sørger for gode og trygge helsetjenester til våre medlemmer med ME etter strenge diagnosekriterier. ME-foreningen erfarer dessverre at nåværende NKT er på feil kurs, og kanskje derved gjør mer skade enn gagn for ME-syke etter smale diagnosekriterier.»

Og videre:

«Foresatte til ME-syke barn opplever at hjelpere betrakter mangelen på objektive funn som bevis på at sykdommen sitter i hodet. Legene begynner så søkingen etter forklaringer på hvorfor barnet «velger» å være sykt. Hvis barnet ikke er «flink pike», må det være dårlig oppdragelse, dårlig psykososialt klassemiljø eller manglende grensesetting hjemme. Det er umulig å forsvare seg mot alle disse hypotesene. Alle familier har utfordringer på ett eller annet område, og hvordan kan man egentlig motbevise at det er sykdomsfokus hjemme? Når foreldrene forsøker å få forståelse for sykdommens alvorlighetsgrad og sin opplevelse av sykdomsbildet, tolkes de som overbeskyttende og sykdomsfokuserte. Dette blir igjen forklaringen på hvorfor barnet «velger» å være sykt.

Foreldrenes situasjon er da at deres kamp for at det syke barnet skal få hjelp, blir tolket som selve årsaken til sykdommen. Derfra er det kort vei til varsling til barnevernet og umyndiggjøring av foreldrene. Foreldre eller foresatte innser derfor etterhvert at stilltiende aksept av feilbehandling (for eksempel gradert aktivitetstilpasning) og slitsom oppfølging er å foretrekke fremfor alternativet.

ME-foreningen kjenner til en rekke alvorlige eksempler på feilbehandling av ME-syke barn og unge:

- Svært syke og underernærte barn som nektes sondeernæring.
- Alvorlig lyd- og lyssensitive som utsettes for tvungen lyd- eller lystilvenning.
- Sengeliggende som tvinges til å stå i ståstativ, når dette er langt over tålegrensen.
- Familier som meldes til barnevernet på grunn av barnets høye skolefravær.»

Vi som har ME selv vet at dette er tortur.

### **Behandlingsprogram for CFS/ME ved Klinikk for stressmedisin på Fitjar**

Klinikken har avtale med Helse Fonna om å utrede pasienter over 18 år for CFS/ME. Psykiater Bjarte Stubhaug er klinikkssjef, har doktorgrad i «kronisk utmattelse», er representant i Regionalt kompetansenettverk for CFS/ME og satt i utvalget som utarbeidet rapporten «Utredning, behandling og oppfølging av pasienter med CFS/ME i Helse Vest». Klinikken tilbyr et 4 dagers behandlingsprogram for CFS/ME.

På et kurs i 2017 var det 8 deltakere men kun 2 hadde ME-diagnose. Den friskeste deltakeren var i full jobb og drev aktivt med idrett mens den sykeste ME-pasienten hadde 80 % funksjonstap. Stubhaug omtalte hele gruppen som ME-pasienter. Kurset besto av undervisning i generell stressmedisin, terapigrupper, skriveøvelser, en individuell samtale, oppmerksomhetstrening og turgåing. Stubhaug lærte deltakerne at all utmattelse handler om stressaktivering og et dysregulert nervesystem. Han sa at det finnes ingen energisvikt, men at kroniske belastninger påvirker

immunsystemet som igjen gir fysiske symptomer. Mekanismene er de samme enten utmattelsen skyldes fysiske eller psykiske årsaker.

Deltakerne ble oppmuntret til å ikke lytte til kroppen, til å ignorere symptomene. De er ikke farlige. Det handler om å mestre og tåle ubehaget, være motivert og sette seg mål. Pasientene skulle ta styring over kroppen ved å kontrollere tankene og være tilstede her og nå. ME var kun å ha en dårlig periode. - Mange får ME i parforholdet og sexlivet også, sa Stubhaug.

### **Utdrag fra pasienters erfaringer fra møtet med helsevesenet**

«Alle tiltakene og rehabilitering har gjort meg sykere. Jeg har nå alvorlig grad. Ligger det meste av døgnet, klarer så vidt å fikse personlig hygiene og enklere matlagning. Er sjelden ute av huset.»

-----  
«Jeg ble møtt av en overlege på en infeksjonsavdeling som sa at han trodde jeg hadde hatt noe, men ikke ME, for det finnes ikke. Ble også møtt på ME-senteret på Aker med at hvis jeg bare hadde gjort alt riktig, så ville jeg vært frisk. Hvis jeg hadde gått på mestringskurs ville jeg vært frisk. Og jeg ble flere ganger spurt om jeg trodde på Gud, jeg skjønner fremdeles ikke relevansen.»

-----  
«Eg vart oppsagt av fastlegen då eg ikkje klarte meir, for han ville ikkje skrive legeerklæring til NAV. Han hadde vore på forelesning med ein psykiater som eg nett no ikkje hugsar navnet på. Så han trudde ikkje at det fantes ein sjukdom som ME. Fekk klar beskjed om å finne meg ein ny fastlege. Og det første min nye fastlege spurte meg om var: Har du prøvd Lightning Process?»

-----  
Sagt av overlege i overføringsmøtet etter utredning på barnepost:  
Å bli frisk fra ME kan sammenlignes med å slanke seg. En vet det er nødvendig for helsa, men allikevel er det vanskelig å velge rett mat. Ved ME er det vanskelig å velge å være aktiv. I samme møte tok han frem armene sine og klødde seg kraftig på underarmene for å vise oss at huden reagerte med hevelse og røde merker. Så sa han, «se; nå har jeg også allergi».

-----  
Les flere pasienterfaringer her: [MElivet: Det er vi som må leve med konsekvensene](#)

Les gjerne denne kronikken i Dagbladet fra 2011, skrevet av forfatter og pårørende Jørgen Jelstad: [Ta ME på alvor.](#)

## 5. KOMPETANSETJENESTENS FORSKNING

### 5.1 Kompetansetjenesten blander sammen ME med andre tilstander

En psykosomatisk modell har blitt forsøkt brukt som forklaring på sykdommen i 30 år. ME har blitt fremstilt som et slags adferdsproblem som kan løses med psykologiske intervensjoner og mestringsstrategier som kognitiv terapi og gradert trening.

Biomedisinsk forskning gjort med strenge inklusjonskriterier viser at ME er en fysisk sykdom. Kompetansetjenesten har valgt å holde fast ved den biopsykososiale hypotesen fra 1980-tallet. Den dokumentasjonen som legges til grunn for denne forståelsen, og behandlingsanbefalinger, er basert på forskning der pasientgrunnet er en blanding av flere pasientgrupper; bl.a. utbrente, deprimerede og overtrente idrettsutøvere. Resultatene av denne type forskning kan ikke overføres til ME-pasienter. Behandling som kanskje har god effekt ved andre tilstander kan være skadelig for ME-pasienter.

### 5.2 Diagnosekriterier

ME har et karakteristisk sykdomsbilde, med klare biologiske forandringer som skiller seg markant fra andre utmattelsestilstander. Det finnes foreløpig ikke en biomarkør og enn så lenge brukes diagnosekriterier.

Ved de smale Canada-kriteriene, som de fleste anbefaler, kreves at minst 12 symptomer må være tilstede, i tillegg til at psykiske lidelser må være utelukket som årsak til symptomene. Det er regnet at ca. 0,11 % av befolkningen, eller 5.784 personer oppfyller disse kriteriene.

Ved de videre Oxford-kriteriene kreves bare ett symptom (utmattelse), i tillegg kan det være 3 symptomer. Disse kriteriene utelukker ikke depresjon. Det innebærer at 0,9 % av befolkningen, eller 47.000 personer oppfyller kravene.

Ved bruk av Oxford-kriteriene blir ME blandet sammen med psykiske lidelser; pasienter som er deprimerede og slitne kan feilaktig få ME-diagnosen, og ME-pasienter som får diagnosen etter disse kriteriene blir plassert i samme pasientgruppe som pasienter med primært psykiske lidelser.

#### Kompetansetjenesten bruker vide kriterier

Det blir hevdet at det ikke er holdepunkt for at noen av diagnosekriteriene for ME er bedre eller mer presise enn andre, men studien det vises til er blitt kraftig kritisert for sine mange logiske brister.

ME-foreningen skriver i sin evaluering av Kompetansetjenesten: «Vi oppfatter at ledelsen ved NKT/ barneavdeling for nevrofag, tilhører «Biopsykososial» leir, hvor de bruker brede diagnosekriterier...»

I 2013 skrev ME-foreldrene i sin Anmodning om vurdering av pliktbrudd ved Oslo Universitetssykehus' CFS/ME-team for Barn og Ungdom at: «Sykdomskriteriene brukt ved utredning oppleves også som uklare, upresise og for vide. Det har vært vanskelig å få presise svar på hvilke kriterier enheten legger til grunn når de diagnostiserer ME. På direkte spørsmål skal lederen av CFS/ME-teamet ha svart «Vi tar litt herfra og litt derfra og resten på skjønn».»

De skriver videre «Vi er bekymret for at pasienter som ikke tilfredsstillere strenge kriterier som Canadakriteriene og de nye konsensuskriteriene får diagnosen ME. Vi er også bekymret for

at pasienter som tilfredsstillere strenge kriterier får andre (sekke-) diagnoser. En blandet pasientgruppe øker både kompleksiteten og forvirringen når man skal finne frem til egnede behandlingsmåter.»

Enda mer alvorlig er det når diagnosen dermed også kan endres. I sin evaluering av Kompetansetjenesten skriver ME-foreldrene at:

«Mange pasienter opplever derfor at ME-diagnosen G93.3 fjernes og erstattes med for eksempel F48 Nevrasteni, som er en psykiatrisk diagnose.»

Også Legeforeningen viser til at Kompetansetjenesten bruker vide kriterier (NICE). NICE krever bare ett symptom i tillegg til utmattelse og mangedobler derfor antallet pasienter som kan gis diagnosen.

Kompetansetjenesten velger å blande sammen ME med psykiske lidelser. Derfor må det være legitimt å stille spørsmål om alle med ME-diagnose har samme sykdom og riktig diagnose. Denne sammenblandingen kan muligens også forklare hvorfor noen med ME-diagnose antas å ha blitt bedre av f.eks. kognitiv terapi.

### **5.3 ME er ikke MUPS**

ME er ikke «sammensatt», psykosomatisk, biopsykososial, somatoform, eller en «funksjonell lidelse». ME er ikke del av sekkebetegnelsen Medisinsk Uforklarte Plager og Symptomer (MUPS).

ME er en helt egen sykdom med et karakteristisk sykdomsbilde, med sin egen diagnosekode G93.3 under kategorien Nevrologiske sykdommer i WHO sitt diagnosekodesystem. ME har hatt den samme koden siden 1969. Det er ikke uten grunn at ME er blitt plassert i nettopp denne kategorien, og det er ikke uten grunn at sykdommen har blitt stående der etter flere revisjoner og til tross for forsøk på å få den plassert i andre kategorier. Sammenhengen mellom kropp og sjel er ikke mer relevant for ME enn for andre sykdommer.

Det er avgjørende å skille mellom Myalgisk Encefalopati (ME) og andre utmattelsestilstander. ME er en definert sykdom og ME-pasientene har helt særegne behov som skiller seg fra andre utmattelsestilstander. En sammenblanding med andre tilstander er svært uheldig og får alvorlige konsekvenser for pasientene i form av skadelig behandling.

### **5.4 Forskningsgrunnlaget**

Kompetansetjenesten anbefaler gradert trening og kognitiv terapi ved ME. Den forskningen som Kompetansetjenesten legger til grunn for sitt syn og sine anbefalinger baserer seg i stor grad på et pasientgrunnlag som tilfredsstillere de vide Oxfordkriteriene. Resultatene av denne forskningen kan dermed ikke overføres til ME-pasienter.

I Kompetansetjenestens e-læringskurs om CFS/ME står det under Tilpasset treningsbehandling at "Forskning har vist at treningsbehandling kan redusere symptomer, bedre fysisk funksjon og forebygge formtap hos pasienter med CFS/ME".

Oslo universitetssykehus: Tilpasset treningsbehandling (TTB) til pasienter med CFS/ME

Henvising til den forskningen som legges til grunn for denne anbefalingen går til en avdeling ved et australsk universitet som spesialiserer seg på ikke-medikamentell behandling. Der brukes de vide CDC diagnosekriteriene til å beskrive sykdommen.

Her er lenke til Kompetansetjenestens brosjyre om TTB, og oversettelse av den australske organisasjonens anbefalinger: [Tilpasset treningsbehandling \(TTB\) ved CFS/ME](#)  
Anbefalingene om kognitiv terapi og gradert trening støtter seg på 3 studier:

1. White PD, Goldsmith KA, Johnson AL et al.; PACE trial management group. [Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome \(PACE\): a randomised trial.](#) Lancet 2011;377:823–36.
2. Larun L, Brurberg K, Odgaard-Jensen J et al. [Exercise therapy for chronic fatigue syndrome.](#) Cochrane Database of Systematic Reviews 2015, Issue 2. No.: CD003200. DOI: 10.1002/14651858.CD003200.pub3
3. Clark L, et al. [Guided graded exercise self-help plus specialist medical care versus specialist medical care alone for chronic fatigue syndrome \(GETSET\): a pragmatic randomised controlled trial.](#) Lancet, 22 June 2017

Den første, PACE-studien, er grundig plukket fra hverandre på grunn av metodefeil. Forskere og pasienter fra hele verden krever at oppfølgingsstudien trekkes tilbake som i disse åpne brevene: [Yet Another Appeal to The Lancet, With More on Board](#) og [We call for the retraction of the PACE Trial recovery paper](#)

PACE-studien har allerede vært brukt som eksempel på dårlig forskning ved flere universiteter i USA, blant annet på [Columbia University's Mailman School of Public Health](#) og professor i psykologi Brian Hughes har viet studien et eget kapittel i boka [Psychology in Crisis](#).

Den andre studien er under behandling for å bli trukket tilbake hos [Cochrane](#).

Ved alle disse studiene ble de vide Oxford- og CDC-kriteriene brukt til å velge ut studiedeltakere.

## 5.5 Kompetansetjenestens forskere

På Kompetansetjenestens [liste over 25 aktuelle studier](#) er det 5 forskere som går igjen som medforfattere:

**Elin B. Strand** er medforfatter av 11 av disse. Hun er psykolog og ansatt ved Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME, Aker sykehus. [Kompetansetjenestens rapport fra 2017 viser at Strand har vært involvert i det meste av vitenskapelig artikler og forskningsprosjekter som anses relevante.](#)

**Vegard B. B. Wyller** er medforfatter av 6 studier. Han er forsker og overlege ved Barne- og ungdomsklinikken ved Akershus universitetssykehus. Wyller har forsket på syke barn i en årrekke men det er uklart hva disse barna lider av. Hans forskning inkluderer pasienter med «mer enn 3 måneders uforklarlig tretthet» Det er ikke det samme som ME. [Wyller er ingen ME-ekspert](#) og han anbefaler [Lightning Process: 13-åring forsøkte selvmord etter ME-kurs](#) (NRK). [Helsevesenet støtter mirakelpredikanter.](#)

**Dag Sulheim** er medforfatter av 5 studier. Han er barnelege ved Oslo Universitetssykehus og medlem av Kompetansetjenestens referansegruppe. Han er også medforfatter

av studien der barn med «3 måneders uforklarlig tretthet» ble behandlet med legemiddelet Klonidin for å teste hypotesen at ME-pasienter har en «vedvarende stressrespons». Klonidin er ikke anbefalt til personer under 18 år og hypotesen ble ikke bekreftet. Sulheim reviderte nylig, sammen med Ingrid B. Helland, Pediatriveilederen for Kronisk Utmattelsessyndrom (CFS/ME) som er publisert på Helsebiblioteket.

**Per Magnus** er medforfatter av 2 studier. Han er fagdirektør ved Folkehelseinstituttet og medforfatter av alternativbehandler Live Landmarks artikkel «Kronisk utmattelsessyndrom og erfaring med Lightning Process».

**Esther Crawley** er medforfatter i 3 studier. Hun er en kontroversiell engelsk barnelege og forsker som bl.a. er forfatter av den kritiserte SMILE-studien der syke barn ble behandlet med Lightning Process og som leder av Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME, Ingrid Helland, syns er “veldig spennende”.

## 5.6 Forskningskonferanser

Hvilke konferanser Kompetansetjenesten velger å delta på, hvor de henter sin kunnskap fra, og hvem de samarbeider med er av stor betydning som fører til store konsekvenser for pasientgruppen. Leder av Kompetansetjenesten, Ingrid B. Helland, har uttalt til Forskning.no at:

– Vi prøver som kompetansetjeneste å manøvrere oss gjennom alt som kommer av forskning på dette feltet, også biomedisinsk forskning.

### Kompetansetjenestens deltagelse på konferanser

I september i år gikk en av de største ME-konferansene i verden av stabelen. Open Medicine Foundation (OMF) arrangerte en stor biomedisinsk forskningskonferanse på Stanford University i USA der mer enn 50 forskere fra hele verden presenterte sine forskningsfunn og jobbet sammen i tre dager for å finne svar og løsninger på ME-gåten. Hovedtaler var dr. Øystein Fluge fra Haukeland universitetssykehus.

OMF har bekreftet at leder for Kompetansetjenesten Ingrid B. Helland *ikke* deltok på konferansen. Hun deltok heller ikke i fjor.

I juni i år ble den 13. internasjonale Invest in ME Research-konferansen avholdt i London. Det var to dager med samarbeid og fokus på biomedisinsk forskning på ME og en dag der 13 forskere fra hele verden presenterte sitt arbeid, deriblant prof. Karl Johan Tronstad fra Universitetet i Bergen.

Invest-in-ME Research har bekreftet at Helland *ikke* deltok på konferansen i år. De har også informert at de ikke lenger inviterer Helland til å delta på kollokviene:

«De har blitt invitert til de biomedisinske forskningskollokviene våre og deltatt på noen av de åpne konferansene våre tidligere. Disse har i alle år vist verden siste nytt innen biomedisinsk forskning på ME. Hvis de til tross for dette ikke har lært noe, vil vi ikke kaste bort mer tid og ressurser i forsøk på å hjelpe.»

Her er noen av de konferansene Kompetansetjenesten har deltatt på det siste året:

**November 2017** Seminar om langvarige smerte- og/eller utmattelsestilstander med uklar årsak hos barn og unge. Arrangør; Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME, Nasjonal kompetansetjeneste for alvorlige psykosomatiske tilstander hos barn og unge (MUPS) og Nasjonal kompetansetjeneste for sammensatte symptomlidelser (MUPS). Representanter fra



alle landets barneavdelinger ble invitert til seminaret om «disse tilstandene». Ett av temaene var: Hva gjør barnelegen når pasientene uttrykker misnøye eller klager på utredning og/eller behandling – og hva gjør det med oss?»

**Februar 2018** Klinisk emnekurs om CFS/ME for leger

Hellands presentasjon «Diagnosekriterier for barn, unge og voksne – Insidens og prognose» er ikke i tråd med dagens kunnskap.

**Mars 2018** Regionalt fagutviklingskurs

Arrangert i samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for smerte og sammensatte lidelser (MUPS) med et eget innlegg om «Mindfulness».

**April 2018** – Emnekurs MUPS med Legeforeningen

Helland presenterte sitt syn på ME, ett foredrag handlet om pasientmedvirkning og «Har pasienten alltid rett».

**Mai 2018** Konferanse for barneleger og CL-team/smerte-team

Arrangører: Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME, Nasjonal kompetansetjeneste for psykosomatiske tilstander hos barn og unge (MUPS) og Nasjonal kompetansetjeneste for sammensatte symptomlidelser (MUPS).

**Juni 2018** – EAPM-konferansen i Verona, Italia. Tema: Psykosomatisk medisin og MUPS.

**September 2018** – CFS/ME-seminar – arrangert av Kompetansetjenesten sammen med Norsk fysioterapeutforbund. Psykolog og tidligere ansatt ved ME-senteret på Aker Nina Andresen var valgt til å representere ME-pasientene. Andresen er bl.a. kjent som talsperson for alternativbehandling. Andresen representerte også ME-pasientene på samme seminar i 2017.

**Oktober 2018** - Helsepersonellkurs om CFS/ME, arrangeres av Kompetansetjenesten.

Helland holdt foredrag om diagnostikk og diagnosekriterier, det ble informert om den biopsykososiale modellen (MUPS) og det var et eget foredrag om hypnose.

**November 2018** - CFS/ME forskningskonferanse arrangert av Kompetansetjenesten

og Folkehelseinstituttet. Ett av innslagene var fra journalist og alternativbehandler Live Landmark, som hverken er helsepersonell eller forsker. Hun presenterte en planlagt gjennomgang av studier på «Lightning Process», en type selvhypnose basert på pseudovitenskap.

## 6. LIGHTNING PROCESS - ALTERNATIVBRANSJENS INNTOG

Det stilles strenge krav for å få godkjent medikamentell behandling i Norge.  
Hva skal til for å få godkjent alternativ behandling?

Lightning Process er en form for hjernevask/selvhypnose som er basert på neurolingvistisk programmering (NLP) - som av de fleste anes som pseudovitenskap. Helsedirektoratet, Forbrukertilsynet og NAFKAM har slått fast at LP-instruktører er å regne som alternativbehandlere og NAFKAM har sendt flere bekymringsmeldinger til Helsetilsynet om negative forløp ved ME etter bruk av LP.

Selve prosessen består i å stå i en tegnet sirkel på gulvet med en strek til høyre og en til venstre, si noen magiske ord og ta to steg til venstre. Ritualet skal gjentas og pasientene skal undertrykke og overse symptomene helt til sykdommen er borte. Når symptomene kommer, skal deltakerne strekke hendene foran seg og si «Stopp». Mange opplever å bli pålagt skyld og mistenkt for manglende motivasjon når de ikke blir friske.

NRK: Forsøkte selvmord etter ME-kurs

Kurslederne er ikke helsepersonell, men påstår likevel at de gir deltakerne nøkkelen til helbredelse. Betingelsen er at deltakerne gjør alt de blir bedt om. Hemmelighold er en del av det effektive virkemiddelet og hvis reglene brytes forsvinner effekten. På kurset blir deltakerne gjort ansvarlig for sin sykdom og fortalt at de kan velge å bli friske, at de kan bli friske bare de er villige til å gjøre det som kreves.

Det blir hevdet at treningsprogrammet har mye til felles med kognitiv terapi. Det stemmer ikke. LP-instruktør Live Landmark har uttalt at «LP og kognitiv adferdsterapi verken er sammenlignbart eller utviklet på samme måte».

Mannen bak LP, Phil Parker, er osteopat og har bl.a. drevet med medisinsk healing og tarotkort. Engelske myndigheter har konkludert med at LP ikke kan dokumenteres å ha effekt på sykdom og Parker er pålagt å fjerne alle helsepåstander fra sin markedsføring.

LP blir også sammenlignet med mirakelpredikanter helbredelse av homofile.

Systemet rundt LP hindrer at negative erfaringer kommer frem. Utsiling av kursdeltakere på forhånd gjør det mulig å plukke ut folk som er i en sårbar situasjon og villige til å gjøre hva som helst i håp om å få det bedre. Deltakerne må på forhånd bekrefte med underskrift at de ikke skal være kritiske til kursets innhold. En rekke kursdeltakere har måttet signere en kontrakt der det står at de har «sluttet å gjøre ME» og at de ikke har lov å diskutere kursets innhold med noen. De har ikke fått kopi av kontrakten. Disse signaturene brukes som bevis for at metoden virker og både helsevesen og offentligheten blir villedet om effekt og skadevirkninger av LP.

Mantraet er at man kan blir frisk bare man vil det nok. Mange er redde for å fortelle om sine negative erfaringer. Noen er flau over at de lot seg lure til å betale 16.500 for kurset og andre frykter at når de likevel ikke ble friske så kan det bli brukt mot dem av lege eller saksbehandlere i NAV som har blitt forledet til å tro at tilfriskning avhenger av motivasjon. Andre er blitt for syke til å fortelle om det de opplevde.

LP reduserer ME-pasientenes lidelser til et spørsmål om motivasjon og viljestyrke, og skadene er omfattende.

## Kravene til faglighet

Det finnes ikke uavhengig statistikk på hvor mange ME-pasienter som har tatt LP-kurs og hvor mange av disse som har blitt friske og er tilbake i jobb/skole. En håndfull mennesker har i en årrekke fortalt de samme mirakelhistoriene gjentatte ganger til ukepressen og dette har fått stor oppmerksomhet.

NAFKAM skriver at det «ikke finnes solid vitenskapelig dekning for å hevde at Lightning Process virker, eller at det er trygt å bruke».

Det er gjort to studier på LP:

SMILE-studien av den kontroversielle legen og forskeren Esther Crawley. Den inkluderte 100 ungdommer og er kraftig kritisert internasjonalt, bl.a. fordi det er brukt vide diagnosekriterier. Derfor er det uklart om deltakerne hadde ME. Kritikken bunner bl.a. i at forskerne byttet primære og sekundære utfall og disse endringene muliggjorde en langt mer positiv rapportering om resultatene enn hva som ellers ville vært tilfelle.

Den andre studien inkluderte ni ungdommer og det er også uklart hva disse ungdommene led av. Ifølge forskeren bak studien, Silje Reme, sier studien ikke noe om effekt.

Les mer her: Lightning Process mangler evidens og Dagens Medisin: Bør SMILE-studien tillegges vekt?

## Bekymringsmeldinger

Helsedirektoratet har slått fast at kursinstruktører i LP er å regne som alternativ-behandlere og helsevesenet har vært klar over skadevirkningene i en årrekke.

NAFKAM har sendt flere bekymringsmeldinger til Helsetilsynet pga rapporter om negativt forløp ved behandling av ME med LP. NAFKAM skriver også at «Forverring eller helseskade kan oppstå dersom Lightning Process-instruktøren unnlater å råde pasienten til å oppsøke nødvendig medisinsk behandling. Dette gjelder alle typer alternativ behandling, men er spesielt aktuelt i behandlinger som Lightning Process, hvor terapeutene råder klientene til å undertrykke symptomer.»

I 2012 rapporterte Norges ME-forening at av de ME-pasientene som hadde forsøkt LP, meldte 47 prosent at de opplevde forverring eller sterk forverring, og 30 prosent hadde ingen effekt. I 2014 sendte 34 ME-pasienter som ble sykere av LP en bekymringsmelding til helsemyndighetene og i 2017 ble 17 pasienterfaringer sendt til flere helseinstanser. Utdrag: «Vi fikk ikke fortelle andre om kursets innhold og vi fikk ikke snakke med andre deltakere. Pga. store smerter måtte jeg hvile armen mot hodet. Det fikk jeg streng beskjed om ikke å gjøre da jeg ville ødelegge motivasjonen til andre deltakere. Lærte også at jeg «gjør» hodepine og at jeg «gjør» ME. Jeg har blitt mye verre etter jeg tok LP og følte mye skam og skyldfølelse i lang tid etterpå.»

Det er bekymringsfullt at kommersielle aktører som driver med alternativ behandling og pseudovitenskap har fått stor plass i helsevesenet.

Det er også bekymringsfullt at pasientenes negative erfaringer ikke tillegges samme vekt som suksesshistoriene. Hellands uttalelser bidrar til å gi LP enda større innpass i helsevesenet.

Lightning Process bør ikke bli del av det offentlige behandlingstilbudet til ME-pasienter. I medisinsk forskning teller negative resultater mye tyngre enn positive. Dersom en pasient blir bedre og en blir like mye sykere, så er ikke resultatet i sum egentlig null. Bevisbyrden må nødvendigvis være mye sterkere for positive resultater enn for negative.

Det bør stilles like strenge krav til denne type behandling som det stilles ved godkjenning av legemidler.

Les flere pasienterfaringer her: [Lightning Process er skadelig for ME-pasienter.](#)

### **Pasientenes representant?**

Som nevnt har Kompetansetjenesten ved flere anledninger pekt ut psykolog Nina Andresen til å være pasientenes representant.

Helsepersonell har en autoritetsrolle i forhold til pasientene. Deres ord veier tyngre, deres oppfatninger og deres anbefalinger påvirker andre hjelpere og beslutningstakere. De har et helt spesielt ansvar for hva de uttaler.

Det er alvorlig at Kompetansetjenesten velger Andresen til å representere pasientene på fagseminarer om ME. Andresen er helsepersonell i direkte kontakt med pasientene. Da hun var ansatt ved ME-klinikken på Aker drev hun også en egen facebookgruppe for ME-pasienter, der hun bl.a. gikk god for Lightning Process. Hun skrev bl.a. at ME-pasienter har en motstand til det å bli frisk. Hun anbefalte også boken «Uforklarlig frisk» skrevet av Kelly A. Turner. Andresen har hevdet at Turner er kreftlege og spesialist i integrativ onkologi. Sannheten er at Turner er psykoterapeut, og boken henviser bl.a. til John of God, en kvakksalver som oppholder seg i Brazil.

At ledelsen ved Kompetansetjenesten velger Andresen til å representere ME-pasientene medvirker til den fortvilte situasjonen som pasientgruppen er i.

## 7. DAGENS SITUASJON

Som vist i kapittel 3 viser summen av biomedisinsk forskning at ME er en fysisk sykdom.

Forskningsgrunnlaget for Kompetansetjenestens anbefalinger, PACE og Cochrane-studiene har vist seg å ha store metodefeil. De brukes som skoleeksempel på dårlig forskning og er i prosess om å bli tilbaketrukket.

### 7.1 Biomedisinsk forskning som bekrefter det ME-pasienter rapporterer

Amerikanske helsemyndigheter har fjernet rådene om kognitiv terapi og gradert trening som behandling ved ME.

Det anerkjente medisinske tidsskriftet The BMJ skriver (fritt oversatt):

«Det er utbredt bekymring blant CFS-leger at foreskrevne treningsprogrammer kan forårsake betydelig pasientforringelse på grunn av treningsinduserte muskuloskeletale smerter, neurokognitiv funksjonsnedsettelse, svakhet og langvarig sengeleie som pasienter kan måtte behøve for å komme seg igjen. [205] Hva synes å være dekondisjonering, kan faktisk bunne i manglende evne til å generere tilstrekkelig ATP for muskulært arbeid, [12] og den intoleransen for treningsindusert acidose som den diagnostiske PEM representerer.»

Brosjyre-versjon (sept. 2018) BMJ Best Practice - Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis

Her er noen studier som bekrefter det pasientene har rapportert i årtier - fritt oversatt og kort fortalt:

1. 2017: En pilotstudie som viser markante fysiologiske forskjeller hos ME-pasienter både ifht. friske og MS-pasienter etter gjentatt trening.
2. 2018: Kardiopulmonal treningstestmetode for vurdering av anstrengelsesintoleranse ved ME: Forsinket respons eller unormale endringer i metabolske, hjerte- eller hemodynamiske verdier under inkrementell trening indikerer en svekket restitusjon på grunn av muskel-, kardiovaskulær, pulmonal eller autonom dysfunksjon.
3. 2015: En gjennomgang av 82 studier som viser at PEM ved ME / CFS kan være knyttet til en rekke observerbare avvikende fysiologiske responser på trening, inkludert muskelsvakhet og myalgi, et betydelig redusert oksygenopptak etter trening, økning i metabolitt deteksjon (smerte) reseptorer, økt acidose, unormal immunrespons og ortostatisk intoleranse.
4. 2007: Studie som viser at ME-pasienter har redusert kardiopulmonal kapasitet under PEM.
5. 2014: Studie hvor ME-pasientene ikke reproduserte fysiologiske måleverdier ved både maksimal og ventilatorisk terskelintensitet under en CPET som ble utført 24 timer etter en tidligere maksimal treningsøkt.
6. 2012: MRNA-økning av metabolittdetekterende reseptorer etter treningsbehandling var unikt for pasienter med ME/CFS, mens både pasienter med MS og pasienter med ME/CFS viste unormale økninger i adrenerge reseptorer.
7. 2013: Diskriminativ validitet av metabolske og arbeidsbelastningsmålinger for å identifisere personer med kronisk utmattelsessyndrom: Ved den andre testen oppnådde deltakerne med ME/CFS betydelig lavere verdier for oksygenforbruk og arbeidsbelastning ved maksimal trening og ved ventilasjons- eller anaerob terskel.

8. 2013: Genuttrykksendringer etter moderat trening: Minst to undergrupper av ME/CFS-pasienter kan identifiseres ved genuttrykksendringer etter trening. Den større undergruppen viste økning i mRNA for sensoriske og adrenerge reseptorer og ett cytokin.

9. 2010: Alvorlighet av symptomøkning etter moderat trening er knyttet til cytokinaktivitet.

10. 2009: Moderat trening gir økte verdier for sensoriske, adrenerge og immungener hos ME-pasienter men ikke hos friske.

11. 2011: Studie der CFS-gruppen som oppnådde normale PCr-depleteringsverdier viste økt intramuskulær acidose sammenlignet med kontroller etter lignende anstrengelse etter hver av de tre treningsperiodene uten tilsynelatende reduksjon i acidose med gjentatt utøvelse av typen rapportert hos friske personer. Denne CFS-gruppen viste også signifikant forlengelse (nesten 4 ganger) av tiden som var nødvendig for å gjenopprette pH til baseline.

12. 2015: Endringer i tarm- og plasma-mikrobiomer etter treningsbehandling ved ME/CFS.

13. 2008: Studie der CFS-pasientene utviste betydelig treningsintoleranse og redusert prefrontal oksygenering og tHb-respons i forhold til friske. Disse dataene antyder at den endrede cerebrale oksygeneringen og blodvolumet kan bidra til den reduserte treningstoleransen.

14. 2015: IOM-rapporten omtaler objektive bevis for PEM etter treningsbehandling: Subjektive rapporter om PEM og langvarig gjenoppretting støttes av objektive bevis, inkludert manglende normal reproduksjon av øvelsesprøveresultater (2-dagers CPET) og nedsatt kognitiv funksjon. Disse objektive indeksene er sterke indikatorer på PEMs tilstedeværelse, alvorlighetsgrad og varighet.

Les mer på ME-pedia, en ressurside laget av ME-pasienter, om PEM og om treningsbehandling

## 7.2 Biomedisinske fagmiljøer i Norge

Leder for Kompetansetjenesten mener at ME er en biopsykososial lidelse og at ME-pasienter bør behandles med Lightning Process. Her er noen eksempler på hva andre fagfolk mener:

**Prof. Øystein Fluge** ved Klinisk institutt ved Haukeland universitetssykehus: «Flere av ME-pasientene vi møter er like dårlige som kreftpasienter er på slutten av livet». (TV2, 21.10.11)

**Prof. Olav Mella** ved Klinisk institutt ved Haukeland universitetssykehus har sagt: «De samlede funnene i studien viser at dette ikke er en sykdom som sitter mellom ørene til pasienten, men er i pasientens blod» (TV 2 i 2017).

**Prof. Ola Didrik Saugstad** har vært i kontakt med en del av de aller sykeste ME-pasientene i en årrekke, han forsker på ME og er i tillegg professor i barnesykdommer, overlege i nyfødtdisin og leder av Pediatrisk forskningsinstitutt ved UiO og OUS. «ME er en alvorlig, fysisk, kronisk og kompleks multisystemsykdom.» skrev han i en kronikk i Aftenposten i 2017.

**Prof. Karl Johan Tronstad** ved Institutt for biomedisin sier til UiB: – Jeg pleier å sammenligne det med en ventil som er skrudd litt igjen. Den tilskrudde ventilen fører til to ting. Cellenes energiproduksjon blir mindre effektiv, og over ventilen flyter det over av melkesyre i muskulaturen.

**Prof. Kristian Sommerfelt** ved Universitetet i Bergen, har jobbet med ME-syke barn i rundt 25 år. Han mener at ME-forskere i altfor stor grad har sammenliknet epler og pærer. I mange tidligere studier var definisjonene på hva som er ME så vide at folk med forskjellige tilstander og årsaker sannsynligvis har vært inkludert.

**Fysiolog, overlege og dr.med. Morten Nissen Melsom** skrev i sin kronikk i Aftenposten i 2017 at: ME kan ikke kureres som psykisk sykdom.

**Prof. Arild Angelsen** i kronikk i Aftenposten 2017: «Falske forhåpninger og ukritisk markedsføring av potensielt skadelige behandlinger er enda verre for mennesker som lider av ME».

**Psykiater Dag Coucheron**, Aftenposten 2017: «Selv har jeg hatt et titall pasienter med ME, der jeg har kunnet følge flere av dem over en tidsperiode på åtte år. Jeg har ikke funnet grunnlag for å kunne hevde at noen av dem lider av en psykosomatisk eller psykisk lidelse. Tvert om, alle sammen virker svært psykisk sunne! Overraskende sunne!».

**Prof. Tor Lea** ved fakultet for kjemi, bioteknologi og matvitenskap ved NMBU. Han har mer enn 30 års erfaring som forsker innen basal immunologi ved Rikshospitalet og UiO. «Forskning på ME og årsakene til ME har altfor lenge vært preget av mer og mindre tilfeldige enkeltobservasjoner, dårlig begrunnede hypoteser og manglende reproducerbarhet».

### 7.3 Internasjonale forskningsmiljøer

Den amerikanske IOM-rapporten fra 2015 er utarbeidet av et ekspertpanel på 15 tungvektene innen biomedisinsk forskning basert på gjennomgang av 9000 studier. Rapporten slår fast at: «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 ett eneste ord er nevnt om personlighet, psykiske, mentale eller følelsesmessige årsaker.

Et av medlemmene i ekspertpanelet, **prof. Betsy A. Keller** har forsket på ME i mange år. Hun uttalte i 2015 at (fritt oversatt) «Gitt det vi har lært de siste åtte årene om denne sykdommen, er det intellektuelt pinlig å foreslå at ME er en psykologisk sykdom.»

100 anerkjente forskere fra hele verden krever at The Lancet iverksetter en uavhengig reanalyse av den skandaleomsuste PACE-studien som det henvises til når gradert trening blir anbefalt til ME-pasienter. PACE-studien brukes nå som et skoleeksempel på dårlig forskning.

42 anerkjente forskere fra hele verden støtter at Cochrane trekker tilbake en kunnskapsoppsummering som er basert på en gjennomgang av studier om treningsbehandling mot CFS/ME. Rapporten konkluderte med at treningsbehandling er effektiv behandling av ME. Den er til revurdering hos Cochrane grunnet anklager om alvorlige vitenskapelige metodefeil, og Cochrane har bedt forfatterne om å komme med svar på kritikken. Siste utvikling i saken (desember 2018) var at forskernes imøtegåelse ikke møtte Cochrane's kvalitetsstandard. En av forfatterne av rapporten er norske Lillebeth Larun som har doktorgrad i «Kronisk utmattelsessyndrom og fysisk aktivitet.»

**W. Ian Lipkin, MD**, direktør for Senter for infeksjon og immunitet og Senter for ME/CFS ved Columbia University skrev i oktober 2018 i en offentlig uttalelse at: «Våre studier av blod, cerebrospinalvæske, spytt og feces, ved hjelp av tidens mest moderne teknologi som

inkluderer mikrobiell gensekvensering, metabolsk, proteomisk og immunologisk profilering, bekrefter at pasienter med ME/CFS har biologiske abnormaliteter som ikke kan karakteriseres som psykosomatisk.»

**Dr. Charles Shepherd**, medisinsk rådgiver for den engelske ME-foreningen skriver i The Telegraph: «Under åpningen av Stanford-konferansen i 2015 uttalte prof. Jose Montoya at «Jeg har et ønske og en drøm om at medisinske og vitenskapelige miljøer vil be om unnskyldning til deres ME-pasienter.» Jeg er enig – det er på tide at leger og forskere ber om unnskyldning for den svært forsømmelige måten ME har blitt forsket på og behandlet de siste 60 årene. Legene må begynne å lytte til pasientene, og investeringene i biomedisinsk forskning må økes for å få en bedre forståelse av sykdomsprosessen og å utvikle behandlinger som disse pasientene desperat trenger.»



## 8. HVA SOM ER BLITT LOVET

**Helsedirektør Bjørn Guldvog** uttalte til TV2 i 2011 at: – Jeg tror nok det er riktig å si at vi ikke har utviklet en god nok helsetjeneste for disse, og det beklager jeg.

**Helse- og omsorgsminister Bent Høie** uttalte om pasientene helsetjeneste i 2014 «For meg er dette stort. Endelig kan vi gjennomføre den politikken vi har utviklet i opposisjon. Engasjementet gjennom mange år kan omsettes til resultater for pasientene. Denne regjeringen skal forandre, ikke forsvare. Vårt budskap vil aldri være at alt er godt nok i helse-Norge. Problemer må erkjennes for å løses».

og til Dagens Medisin: «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.»

I februar 2016 uttalte Høie til Dagbladet at:

- Vi vet at mange pasienter med ME har opplevd møte med helsetjenesten som en kamp for å få diagnose og behandling. Regjeringen er opptatt av å gi disse pasientene et bedre tilbud. Vi har derfor i statsbudsjettet for 2015 bevilget 20 millioner til et pilotprosjekt for felles tverrfaglige diagnosesentre for pasienter med langvarige smerte- og utmattelsestilstander med uklar årsak, blant annet ME- pasienter. Målet med prosjektet er at pasienter med denne typen tilstander skal bli møtt på en bedre måte, og få hjelp til avklaring av tilstanden på et tidligere tidspunkt.

Han sier ME er prioritert forskningsmål.

- Det er også viktig å styrke helsepersonells kompetanse på utmattelseslidelser. ME er derfor en av de prioriterte forskningsmålene i både spesialisthelsetjenesten og i forskningsrådet. I tillegg er det etablert en egen Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME.

Helseministeren har svart på skriftlig spørsmål om ME fra KrFs helsepolitiske talsperson Bollestad i februar 2017 og fra Freddy de Ruiten (A) i 2016.

**Statsminister Erna Solberg** uttalte til NRK i 2015 at: – Det er egentlig en skandale. 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.

Statsministeren skrev i 2017 en bloggpost om ME: Disse pasientene fortjener å bli tatt på alvor. Hun besøkte også St. Olavs Hospital i Trondheim der hun møtte flere ME-syke, blant annet 19 år gamle Maren. Adresseavisen dekket også saken. Statsministeren har også uttalt: «Det har vært en utfordring at noen har sagt at dette er en psykisk sykdom og at det bare gjelder å ta seg sammen. Det har kanskje gjort vondt verre for en del ME-pasienter».

Statsministerens engasjement, sammen med Helseministerens visjon om «Pasientenes helsevesen» har gitt håp om en bedre situasjon for ME-pasientene. Nå er det på tide å sette en stopper for den feilbehandlingen som pasientene utsettes for.

Åpent brev til statsministeren i 2016: Skandalene fortsetter, fru Statsminister.

## 9. OPPSUMMERING

En psykosomatisk modell har blitt forsøkt brukt som forklaring på sykdommen i 30 år. ME har blitt fremstilt som et slags adferdsproblem som kan helbredes med psykologiske intervensjoner og mestringsstrategier som kognitiv terapi og gradert trening.

Selv om årsaken til ME ikke er avdekket enda, viser biomedisinsk forskning at ME er en fysisk sykdom. Likevel fastholder ledelsen i Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME en biopsykososial forståelsesmodell og blander sammen ME med andre tilstander. Dette fører til feil behandling og dårlig tilbud til ME-pasienter.

Kompetansetjenesten ble opprettet for å bedre situasjonen for pasientene. I stedet har ledelsen valgt å basere sin oppfatning og sine anbefalinger på forskning der pasientgrunnlaget er en blanding av flere pasientgrupper, bl.a. utbrente, deprimerede og overtrente idrettsutøvere. Resultatene av disse studiene kan ikke overføres til ME-pasienter.

ME-pasienter blir sykere av den behandlingen som kompetansetjenesten anbefaler, og deres tilnærming til sykdommen skader pasientene. Pasientene har rapportert om skadevirkningene i en årrekke uten å nå frem med sine erfaringer. Mange opplever å bli behandlet som om de ikke vet sitt eget beste.

Dette passer dårlig inn i visjonen om pasientenes helsetjeneste og er uverdigg det norske helsevesenet.

ME-pasienter har, som andre pasienter, krav på evidensbasert behandling og mer enn 6100 ME-pasienter og pårørende krever at kompetansetjenesten for CFS/ME får en ny ledelse som:

- holder seg oppdatert på biomedisinsk forskning
- forholder seg til strenge diagnosekriterier og ikke blander sammen ME med andre tilstander
- gir korrekt og oppdatert informasjon om sykdommen til helsevesenet, hjelpeinstanser og støtteapparat
- tar ME-pasientene på alvor og
- erkjenner at ME er en fysisk sykdom.

ME-pasienter og deres pårørende har ikke tillit til ledelsen i Kompetansetjenesten for CFS/ME. Ledelsen ved Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME må gå av.

Ved å erstatte ledelsen i Kompetansetjenesten med et fagmiljø som har en biomedisinsk forståelse av sykdommen vil pasientene få et reelt håp om at det skal bli slutt på feilinformasjon og feilbehandling. Norge har alle muligheter for å være foregangsnaasjon på feltet.

Hanne Thürmer, dr.med. spesialist i hjertesykdommer og overlege ved Medisinsk avdeling, Notodden sykehus skriver i Dagens Medisin «Glemt og utstøtt?»: «Selv om ME er en sykdom vi ikke kan behandle, kan menneskene som har sykdommen, behandles som folk».

Skrevet av  
Nina E. Steinkopf  
ME-pasient og forfatter av bloggen [www.melivet.com](http://www.melivet.com)