



Norges ME-forening • Nedre Slottsgate 4, 0157 Oslo • Tlf: 21 68 81 50 • E-post: post@me-foreningen.no

Til arbeids og velferdsdirektør Sigrun Vågeng,
Arbeid og velferdsdirektoratet,
Postboks 5 St.Olavs plass
0130 Oslo

Oslo, 17.02.2020

Ang. Krav om gjennomgått behandling for ME-syke før uføretrygd kan vurderes

ME-foreningen har fått en rekke tilbakemeldinger om at ME-syke blir pålagt behandling av Nav eller at de får avslag på uføretrygd fordi de ikke har gjennomgått spesifikke behandlinger. I hovedsak dreier det seg om rehabiliteringsopphold eller kognitiv terapi, [som i den vedlagte trygderettsdommen](#). ME-foreningen har også fått tilbakemeldinger om at ME-syke har fått avslag på uføretrygd fordi «spontan bedring ikke kan utelukkes». Vi vet ikke hvor representative disse sakene er, men opplever dem som så bekymringsverdige at det er viktig å ta dem opp, selv om det skulle vise seg å være enkeltstående saker.

ME-foreningen ville sette pris på en redegjørelse fra Nav om hvilket kunnskapsgrunnlag de har for å kreve disse behandlingene, og for utsagnet om at man kan forvente spontan bedring.

Så vidt ME-foreningen kan se mangler det evidens for at kognitiv terapi, gradert trening eller rehabiliteringsopphold bidrar til å gjøre ME-syke friskere, langt mindre øker arbeidsevnen eller påvirker mottak av trygdeytelser. [Tvert i mot viser en rekke brukerundersøkelser](#) (Kirke 2017, Kindlon 2011, Bringsli 2012) fra flere land at behandlingene i mange tilfeller påfører de syke alvorlig, langvarig forverring. Kravet fra Nav står også i kontrast til nasjonal Veileder for CFS/ME, som ikke gir anbefalinger om disse behandlingene, og som påpeker at de ikke er hensiktsmessige i den forstand at de øker arbeidsevnen.

ME er i mange tilfeller en livslang sykdom. Det finnes få studier på prognose, men de som finnes antyder at mellom 3 % og 5 % blir friske, mens 25 % bare blir sykere. Man har ikke noen måte å forutsi hvem som opplever bedring og hvem som vil oppleve forverring. Studier på arbeidsdeltagelse for ME-syke viser at antall i arbeid går ned over tid, noe som underbygger at de fleste blir sykere, ikke bedre.

ME-foreningen ville sette pris på en redegjørelse for hvilket kunnskapsgrunnlag Nav legger til grunn for:

- At kognitiv terapi og gradert trening påvirker arbeidsevne, arbeidsdeltagelse eller mottak av trygdeytelser.
- At rehabiliteringsopphold påvirker arbeidsevne, arbeidsdeltagelse eller mottak av trygdeytelser.
- At spontan bedring er sannsynlig

ME-foreningen ville også sette pris på en redegjørelse for hvordan Nav ivaretar ME-syke som blir sykere av å gjennomføre pålagt behandlinger

Kunnskapsgrunnlaget for kognitiv terapi somkurativ behandling for ME

Diagnosekriterier

Det er ME-foreningens forståelse at Nav nå krever at ME-diagnosen er satt i henhold til Canadian Concensus Criteria (CCC). (Carruthers et al 2003) Disse kriteriene forutsetter at pasientene har utmattelse og en rekke tilleggsymptomer. Post exertional malaise (PEM, anstrengelsesutløst symptomforverring) må være til stede. PEM er ofte forsinket, og varer dager, uker eller mer etter en anstrengelse.

Dette er de diagnosekriteriene som anbefales av Nasjonal veileder for CFS/ME.

Nasjonal veileder for CFS/ME om behandling

[I følge Nasjonal veileder for CFS/ME](#) finnes det ingen dokumentert behandling for ME. Veilederen sier på side 24: «Det finnes i dag ingen dokumentert standard behandling som kan kurere CFS/ME. Det finnes behandlinger og strategier som kan lindre ubehagelige symptomer, bidra til konstruktiv mestring og bedre pasientenes funksjon og livskvalitet.» Videre omtaler den kognitiv terapi som støttebehandling for å mestre en vanskelig situasjon i de tilfellene der angst eller depresjon har oppstått som følge av alvorlig sykdom, men slår fast at dette ikke passer eller er ønskelig for alle. Veilederen forteller også at den største studien på kognitiv terapi og gradert trening noensinne, PACE-studien, ikke viste forskjell i mottak av trygdeytelser eller arbeidsdeltagelse (side 26).

Forskning på kognitiv terapi og gradert trening er gjort på langt videre diagnosekriterier

Nav krever, så vidt vi forstår, at ME-diagnose er stilt i henhold til Canadakriteriene (CCC) dette er også i tråd med anbefalingene i Nasjonal veileder for CFS/ME. CCC forutsetter at PEM er til stede, altså at pasientene opplever langvarig forverring av alle symptomer etter anstrengelse ut over egen tålegrense. Det er da rimelig å forvente at man anvender forskning som er gjort på pasienter der PEM er tilstede.

Studier som dokumenterer effekt av kognitiv terapi for Kronisk utmattelsessyndrom bruker inklusjonskriterier som omfatter rundt 10 ganger så mange pasienter som CCC, der langvarig utmattelse er eneste inklusjonskriterium, og der PEM ikke er nødvendig for diagnose. Selv på denne store og meget sammensatte pasientgruppen er det meget moderat effekt, og i følge Nasjonal veileder for CFS/ME fant man ikke innvirkning på mottak av trygdeytelser eller arbeidsdeltagelse i PACE-studien, som er den største av dette slaget.

En offentlig amerikansk kunnskapsgjennomgang av hele den daværende forskningslitteraturen slo i 2015 fast at PEM var kardinalsymptomet ved ME. Flere studier har i etterkant funnet at ME-syke har en fysiologisk unormal reaksjon på anstrengelse. Restitusjonstiden er forlenget, og pasienter opplever langvarig, noen ganger varig forverring hvis de anstrenger seg ut over egen tålegrense.

I USA har nå diagnosekriterier som ikke inkluderer PEM (f.eks. Oxfordkriteriene som ble brukt i PACE-studien) blitt tatt ut av bruk. En offentlig kunnskapsgjennomgang i USA, fra Agency og Health Research Quality der man så bort fra studier som brukte kriterier uten PEM, [viste ingen evidens for kognitiv terapi og gradert trening for pasienter med PEM. \(Agency for Health Research Quality, 2016\)](#)

På tross av lite eller manglende kunnskapsgrunnlag sier Navs [eget rundskriv](#) sier at «[Det er ingen kjent spesifikk behandling for sykdommen. Kognitiv terapi og gradert](#)

[treningsterapi er i flere fagmiljøer ansett som hensiktsmessig. Mestringskurs kan være nyttig for noen personer.»](#)

Juridisk grunnlag for å kreve behandlinger

Det skiller i rettskildene mellom vedlikeholdsbehandling og behandling som kan bedre arbeidsevnen. For at Nav kan kreve en behandling må den kunne bedre arbeidsevnen, og det er dermed underforstått at det må kunne dokumenteres at behandlingen har hatt slik effekt for andre.

Det er også «flere fagmiljøer» som anser disse behandlingene som skadelige, men en så viktig avgjørelse må hvile på solid medisinsk evidens, ikke på hva «flere fagmiljøer» mener, en eller annen vei.

ME-foreningen ville sette pris på en redegjørelse for hvilket kunnskapsgrunnlag Nav legger til grunn for formuleringen i rundskrivet, siden den legges til grunn for enten ikke å åpne for å kunne søke om uføretrygd, eller for avgjørelser i trygderetten for å avslå søknad om uføretrygd.

ME-foreningen ville også sette pris på en avklaring om formuleringen er ment som et krav eller kun en opplysning om sykdommen. Hvis det kun er en opplysning, hva vil Nav gjøre for å stoppe en praksis der denne formuleringen tolkes som krav?

Rehabilitering

Det finnes ingen evidens for at rehabiliteringsopphold bedrer arbeidsevnen til ME-syke. Det mangler forskning på området, [men en brukerundersøkelse fra ME-foreningen i 2018 viste at 80 prosent av de respondentene som hadde vært på rehabiliteringsopphold var uenig eller sterkt uenig i at de ble friskere av oppholdet.](#) (Schei og Angelsen, 2018) Under 10 prosent fortalte om bedring, langt færre enn dem som fortalte om langvarig, til dels alvorlig forverring.

ME-foreningen får mange tilbakemeldinger om ME-syke som opplever at Nav krever at de skal reise på rehabiliteringsopphold, og blir opplyst om at de ellers mister AAP eller vil få avslag på søknad om uføretrygd.

Hvilket kunnskapsgrunnlag bygger Nav på når det gjelder praksisen å kreve at ME-syke deltar på rehabiliteringsopphold?

Hvis dette ikke er praksis sentralt, men bare gjøres i enkelte geografiske områder, hva vil Nav sentralt gjøre for å stoppe denne praksisen?

Kunnskapsgrunnlaget for prognose for ME

Nasjonal veileder for CFS/ME anbefaler Canadakriterienesom diagnosekriterier for ME. Disse kriteriene gir en prevalens på mellom 2 og 4 promille. Det er ikke gjort prognosestudier på denne pasientgruppen, men det finnes flere studier som har funnet at pasienter diagnostisert etter Canadakriteriene har [flere og mer alvorlige symptomer](#) (Jason et al 2016) og [dårligere prognose enn pasienter diagnostisert etter videre kriterier, f.eks. Oxfordkriteriene.](#) (Hamilton et al 2005)
[Studier som ser på arbeidsdeltakelse for CFS finner at andelen uføre øker over tid. \(ME-pedia\)](#)

[Klinikere med lang erfaring med ME \(Canadakriteriene\) beskriver at bare en liten andel blir friske. Dowsett anslår 2 %.](#)

Sjansen for å bli frisk tidlig i forløpet kan se ut til å være bedre for dem som blir syke som barn, men en studie har funnet at [tidlig sykdomsdebut også er forbundet med](#)

større risiko for alvorlig sykdom. Det samme funnet ble gjort i ME-foreningens brukerundersøkelse om de sykeste ME-pasientene i 2018 (Schei, Angelsen, Myklebust 2019).

Det finnes et lite utvalg av studier basert på Oxfordkriteriene, som bare forutsetter utmattelse, og som gir en prevalens på rundt 4 %, altså en mye større gruppe. Disse studiene viser at rundt 3 % blir friske i løpet av oppfølgingsperioden. Studiene har imidlertid ikke en omforent definisjon av begrepet «frisk», og i en nylig studie fra Australia om barn og unge med ME er det stort overlapp i funksjonsnivå mellom dem som definerer seg selv som friske og dem som fremdeles er syke. Bells studier, som er de eneste som har fulgt opp ME-syke over lang tid, 25 år, viste at det etter noen års sykdom kan være vanskelig å huske hva det var å være «frisk», og at selv de som definerte seg selv som friske hadde en så betydelig funksjonsnedsettelse at de tilfredsstilte kriteriene for å ha 50, som er minst 50 % funksjonsnedsettelse. Bells fant også at en gruppe på rundt 25 % bare ble sykere.

(Det er viktig å huske at det er forskjell på funksjonsnedsettelse og arbeidskapasitet. En 50 % funksjonsnedsettelse betyr at man bare kan være aktiv 50 % av den tiden en frisk er aktiv, f.eks. 8 timer om dagen mot 16 timer for en frisk. I de 8 timene skal man så passe inn alle livets aktiviteter.)

ME-foreningens brukerundersøkelser viser at ME ofte er svært langvarig, med en rekke respondenter som har vært syke i 20 eller 30 år. I en nylig undersøkelse som ennå ikke er publisert beskriver flertallet av de 5800 respondentene en situasjon med forverring over tid, ofte med et svingende forløp med nedadgående tendens.

Det er i dag ingen måte å forutsi hvem som kommer til å bli bedre og hvem som kommer til å bli verre. I følge Bells kliniske erfaring, i et foredrag i Oslo i 2015, er sjansen størst for å bli frisk i løpet av de tre- fire første årene, etter det er sjansen størst for å forbli syk. Det virker ut fra dette meningsløst å nekte uføretrygd til en person med ME fordi det er en – i beste fall – en 3 % sjanse for tilfriskning.

ME-foreningen ville sette pris på en redegjørelse for hvilket kunnskapsgrunnlag Nav har for å hevde at spontan bedring er så sannsynlig at man av den grunn gir avslag på søknad om uføretrygd?

Skade av behandlinger pålagt av Nav

ME-foreningen har gjennomført en rekke brukerundersøkelser om forholdene for ME-pasienter i Norge. En undersøkelse om Nav fra 2014 fant at mer enn halvparten av de ME-syke mente de ble sykere av kontakten med Nav. En undersøkelse om erfaringer med rehabilitering fant at mer enn 80 % var uenig eller sterkt uenig i at de ble noe som helst friskere av et rehabiliteringsopphold, og mange fortalte om varig forverring. I en undersøkelse fra 2019, der rapporten er under bearbeidelse, var kontakten med Nav en av de hyppigst nevnte årsakene til forverring.

Hvordan ivaretar Nav pasienter som blir sykere av de behandlingene Nav pålegger?

Mvh,



Olav Osland

Generalsekretær

Norges ME-forening

Referanser

PACE investigators' response is misleading regarding patient survey results

Karen D Kirke, Journal of Health psychology, 2017

Reporting of Harms Associated with Graded Exercise Therapy and Cognitive Behavioural Therapy in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, T

Kindlon, Fatigue: Biomedicine, Health, and Behavior, 2011

ME-syke I Norge, fortsatt bortgjemt, Bringsli 2012

"Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols", Carruthers et al., *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 11 (2): 7-115, doi:10.1300/J092v11n01_02

Diagnosis and Treatment of Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome, July 2016 Addendum, AHRQ

ME-pasienters erfaringer med rehabiliteringsopphold, Schei og Angelsen, 2018

Are Myalgic Encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome different illnesses?

A preliminary analysis, Jason et al 2016, journal of Health psychology

The prognosis of different fatigue diagnostic labels: a longitudinal survey.

Hamilton WT1, Gallagher AM, Thomas JM, White PD, 2005.

Prognosis for myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome, ME-pedia, oversikt over forskning på temaet

<https://me->

[pedia.org/wiki/Prognosis_for_myalgic_encephalomyelitis_and_chronic_fatigue_syndrome#Work-related_outcomes_and_objective_measures](https://me-pedia.org/wiki/Prognosis_for_myalgic_encephalomyelitis_and_chronic_fatigue_syndrome#Work-related_outcomes_and_objective_measures)

What is ME/CFS? Dr E.G. Dowsett, Mai 1997, revidert 1998. A Young Action Online document. Young Action Online, PO Box 4347, Stock, Ingatestone, CM4 9TE,

Storbritannia. Internett: <http://www.jafmc.demon.co.uk/yaonline/docs/whatisme.htm>

A logistic regression analysis of risk factors in ME/CFS pathogenesis, Lacerda et al, BMJ Neurology 2019

De alvorligste ME-syke: Sykdomsbyrde og hjelpetilbud, Schei, Angelsen og Myklebust 2019)

Understanding Long-Term Outcomes of Chronic Fatigue Syndrome, Brown et al, Journal of clinical psychology, 2012

Foredrag av David Bell om sine oppfølgingsstudier på ME, Massachusetts ME/CFS Association

<https://www.massmecfs.org/more-resources-for-me-cfs/311-25-year-follow-up-in-chronic-fatigue-syndrome-rising-incapacity>