

Denne presentasjonen

- Litt historie
- Litt om PEM – og hvorfor det er viktig
- Litt om Nasjonal veileder for CFS/ME
- Pasienterfaringer med kognitiv terapi, rehabilitering og treningsterapi
- Hva oppnår Nav for ME-syke, og hvilke faktorer bidrar?

Lenker til rapporter of forskningsartikler

- ME-foreningens rapporter:
- Nav 2014
<https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/nav-undersokelsen-2014/>
- Nav 2023
<https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/me-sykes-erfaring-med-aap-og-krav-om-hensiktsmessig-behandling-i-2021-22-og-23/>
- Forløp 2019
<https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/sykdomsforlop-for-me-en-brukerundersokelse/>
- Europeisk undersøkelse om forløp 2021 – ikke publisert ennå, men video her:
<https://www.youtube.com/watch?v=jL5StmKCP5w&list=PLrkHVAO9gPB9TSh-GdPki4oyLIUQwTSf1&index=6>
- Nav 2024 – ikke publisert, men legger ved i epost
- <https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/nav-og-hensiktsmessig-behandling-2024/>
- Lenker til forskningsartikler ligger der artiklene blir nevnt

Historien om ME

- 1957 – utbrudd på Royal Free Hospital i London, Ramsay beskrev ME – myalgisk encefalomyelitt
- 1969 – oppført av WHO i ICD-systemet som nevrologisk sykdom
- 1970 – Britisk doktorgrad sier: Massehysteri – ingen fysiske funn, mest kvinner.
- Utvidede diagnosekriterier – nytt navn: Chronic fatigue syndrome, psykologene «eier» sykdommen.

- To helt separate tilnærminger til ME

- Biopsykososial modell
- CFS
- 6 mnd utmattelse uten årsak
- Prevalens ca. 4%

- Biomedisinsk modell
- ME
- 6 mnd utmattelse, intoleranse for anstrengelse, smerte, søvnproblemer, kognitive, immunologiske og nevrologiske symptomer
- Prevalens ca. 0,8%

«Enkelte fagmiljøer»

Verdens helseorganisasjon, WHO

Storbritannia:

[NICE](#)

USA

[National Institutes for Health, NIH](#)

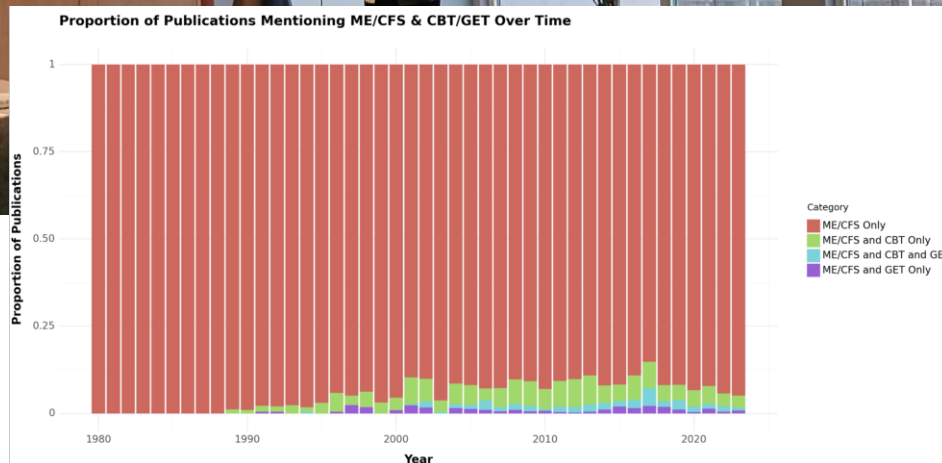
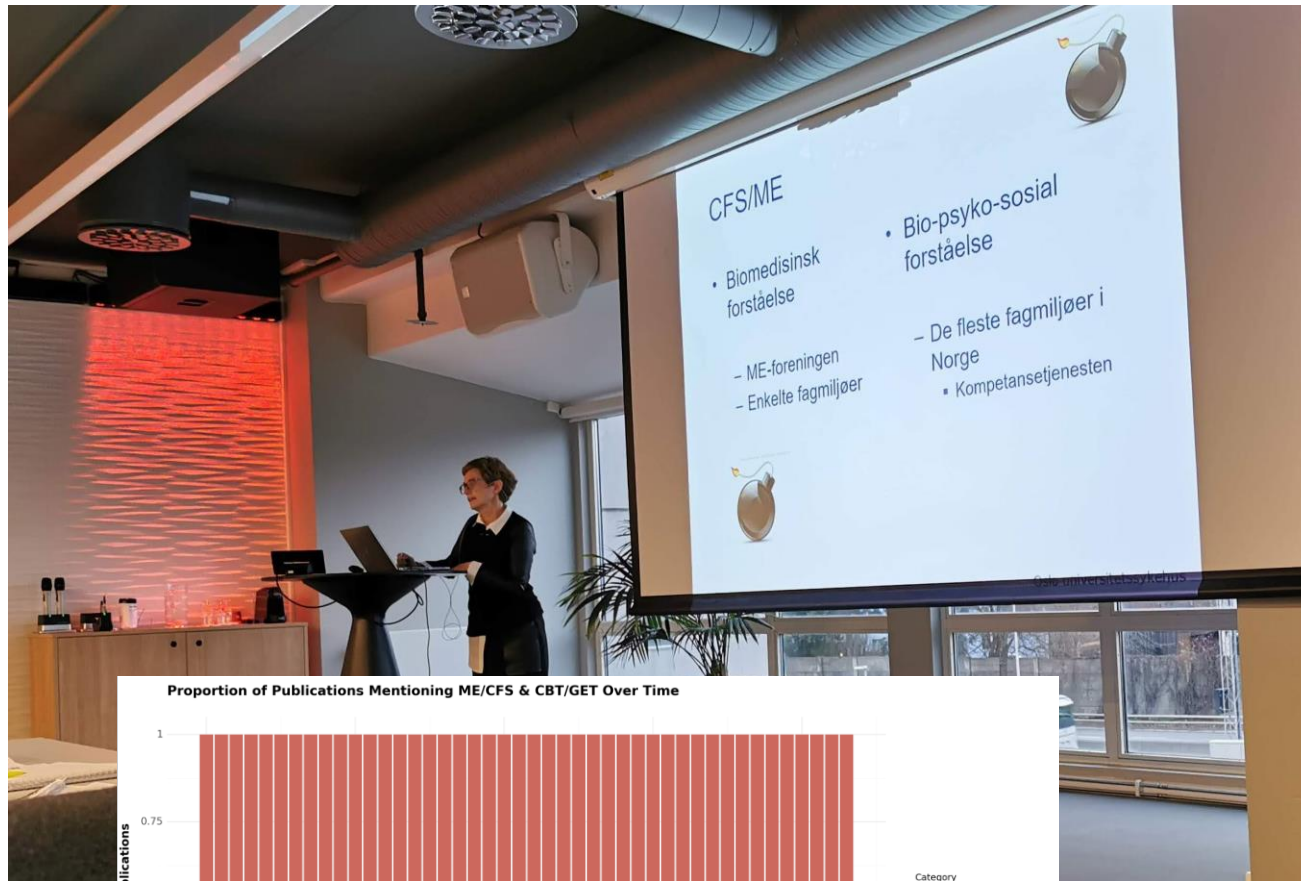
[National Academies of Science](#)

[Center for Disease Control, CDC](#)

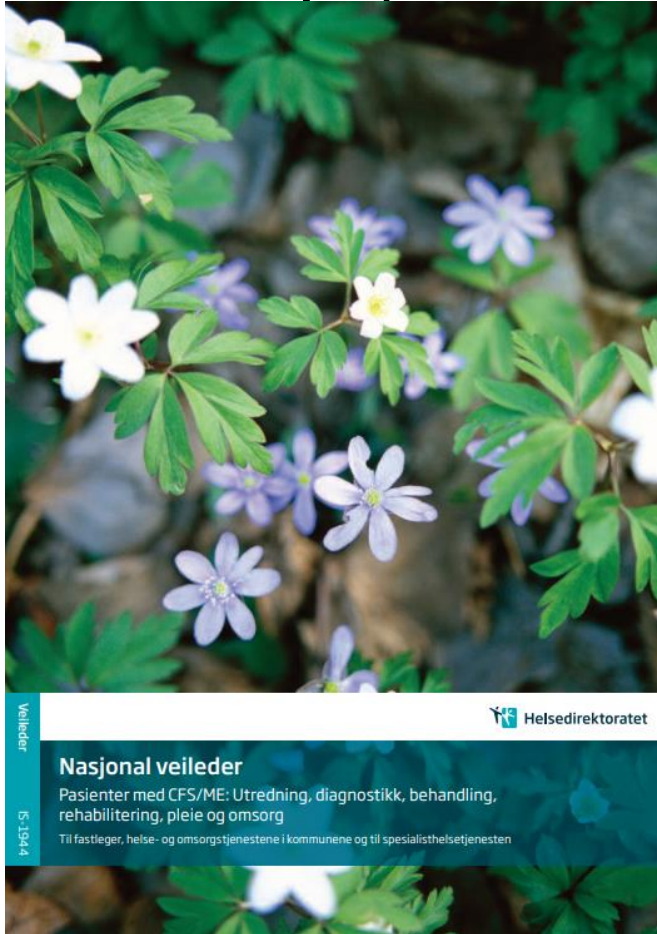
Irske, tyske, nederlandske helsemyndigheter
mm.

Store, internasjonale forskningsmiljøer

90% av all ny forskning på ME



Nasjonale veileder anbefaler IKKE kognitiv terapi, trening eller rehabilitering



- «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.»
- OM PACE-studien: «...kognitiv atferdsterapi og GET kun ga marginalt bedre selvrapportert funksjonsnivå ... «Number Needed to treat» (NNT) var sju, hvilket betyr at seks av syv ikke vil ha særlig effekt av kognitiv atferdsterapi sammenlignet med spesialistoppfølging av lege. Studien viste også at omfattende behandling med kognitiv terapi etter et år ikke ga noen effekt på økt deltagelse i arbeidslivet eller mottatte trygdeytelser.»

Nasjonal veileder: PEM er kardinalsymptomet ved ME

PEM er objektivt målbart:

- [To dager ergospirometri](#) – friske, og andre syke har treningseffekt, ME-syke yter dårligere dag to (40+ studier)
- [Problemer med å forbrenne karbohydrater](#)
- [Immunceller har unormalt energiforbruk](#)
- Unormale metabolitter i [ekstracellulære vesikler](#), [blod](#) og [urin](#) etter anstrengelse, restitusjonsprosess kommer ikke i gang som normalt

Protein may be linked to exercise intolerance in ME/CFS

At a Glance

- A study suggested that high levels of a protein may reduce energy production in the muscle cells of people with ME/CFS.
- Blocking this protein in cells in the lab restored energy production, suggesting a potential new strategy for treating the condition.

Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) afflicts more than 2 million people nationwide. People with ME/CFS live with debilitating symptoms including exhaustion, exercise intolerance, cognitive problems, and a worsening of symptoms after even mild exertion (known as post-exertional malaise).

The causes of ME/CFS remain poorly understood, although many people first develop symptoms after a viral infection. A team of researchers at Washington University in St. Louis, Missouri, has identified a protein that may be linked to the condition. The protein, called PDK4, is a key component of the mitochondrial pathway that produces energy for the cell.



As illustrated here, mitochondria house the complex machinery that produces energy molecules for the cell. (Shutterstock)



Fra trygdemedisins kunnskpasbank

«Fastlegen bør i utredning- og behandlingsplanen vurdere:

- Mestringstilbud
- Tilpasset aktivitet og trening
- Kognitiv terapi
- Stressmestring
- Mestringsopphold i rehabiliteringsinstitusjon»

Teksten ble hentet fra rundskrivet da særbestemmelser om ME ble fjernet.

Det er INGEN vitenskapelig dokumentasjon på at disse tiltakene bedrer arbeidsevnen, men mye pasienterfaring om at de skader

Fremfor alt, ikke skade?

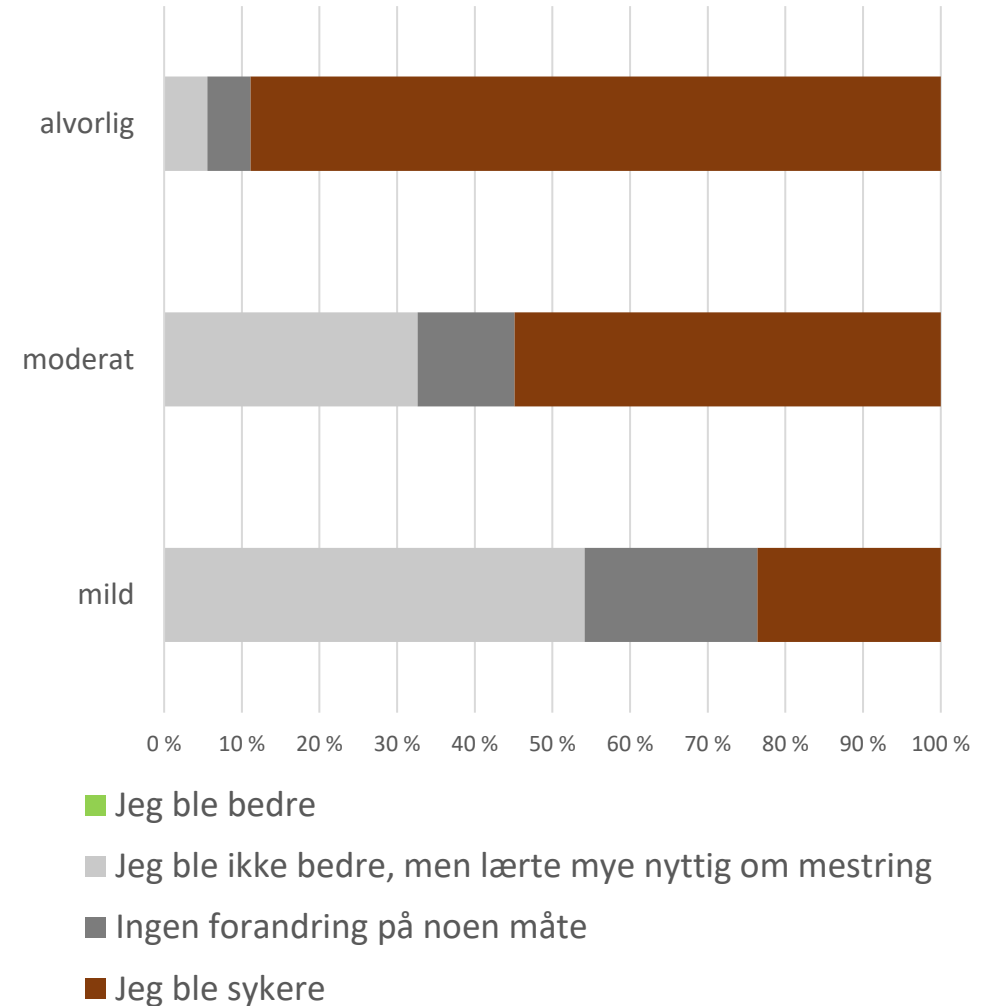
- Nav har i (minst) 10 år krevet at ME-syke skal gjennom tiltak som skader de fleste og hjelper et lite mindretall
- Nav selv har ikke statistikk på effekt av behandlingene
- Ren ideologi?
- Også forskning fra FAFO finner at tiltakene har **NEGATIV** effekt



Rehabilitering eller dehabilitering? 2023

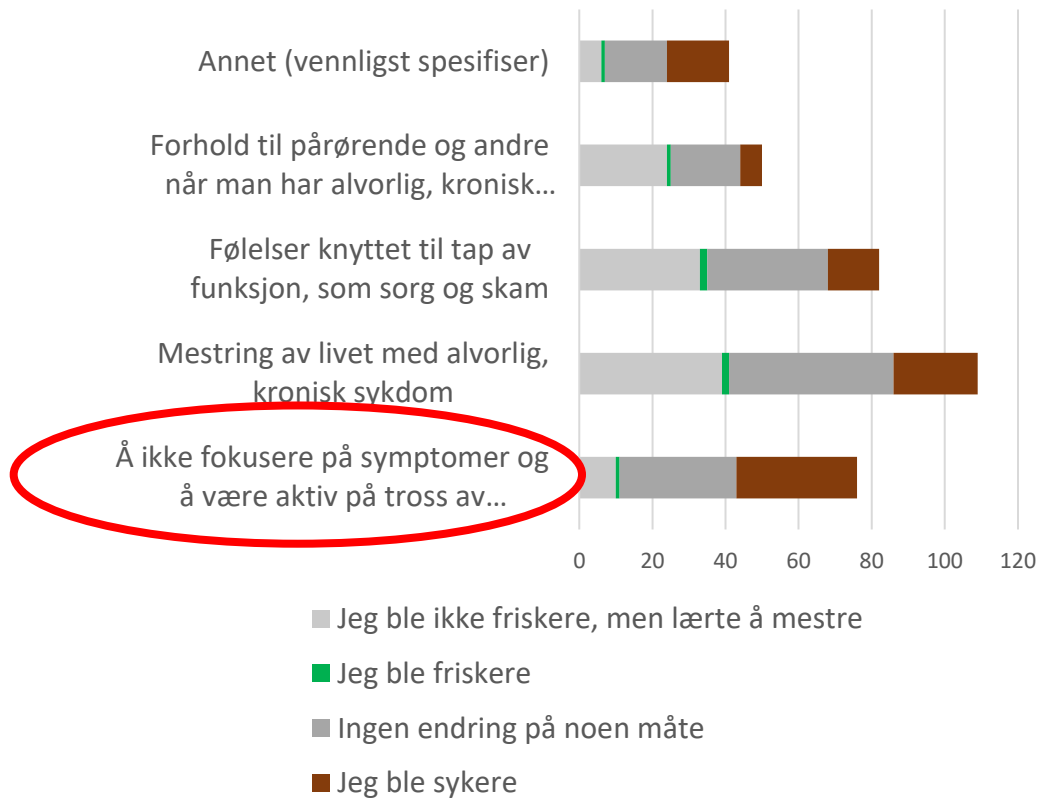
- Inntakskontorene avslår nå opphold for pasienter med moderat/alvorlig ME
- Nav: «ikke vårt problem»
- De fleste blir sykere, ingen blir friskere

Effekt av rehabilitering, n=470

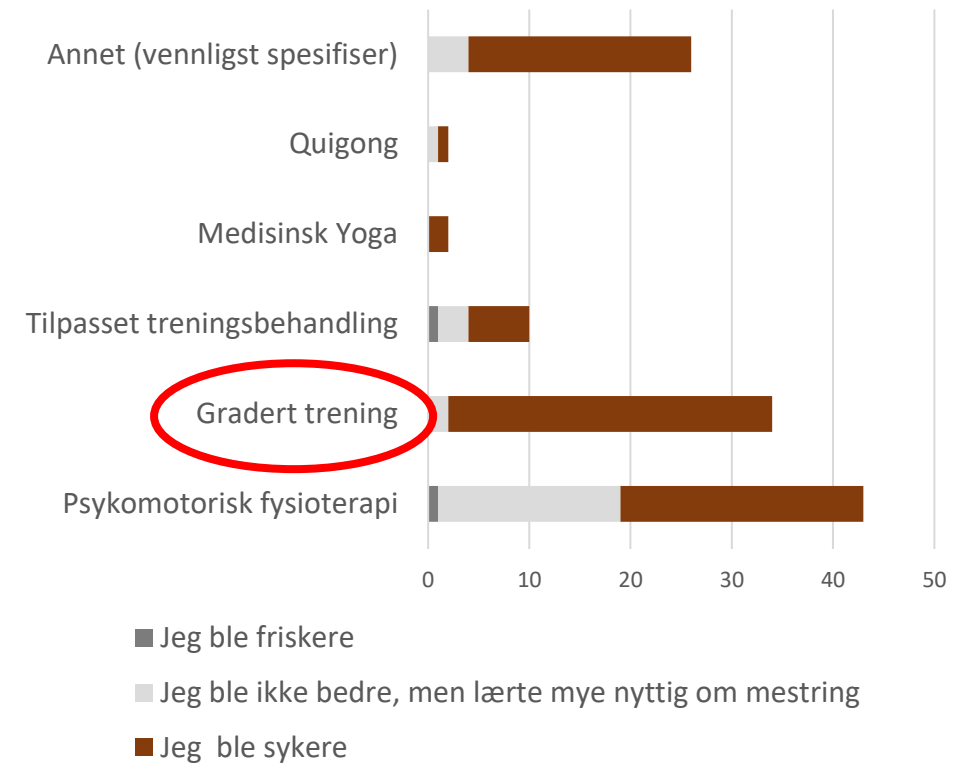


Skade av kognitiv terapi og trening avhenger av fokus i terapien - 2023

Resultat av kognitiv terapi



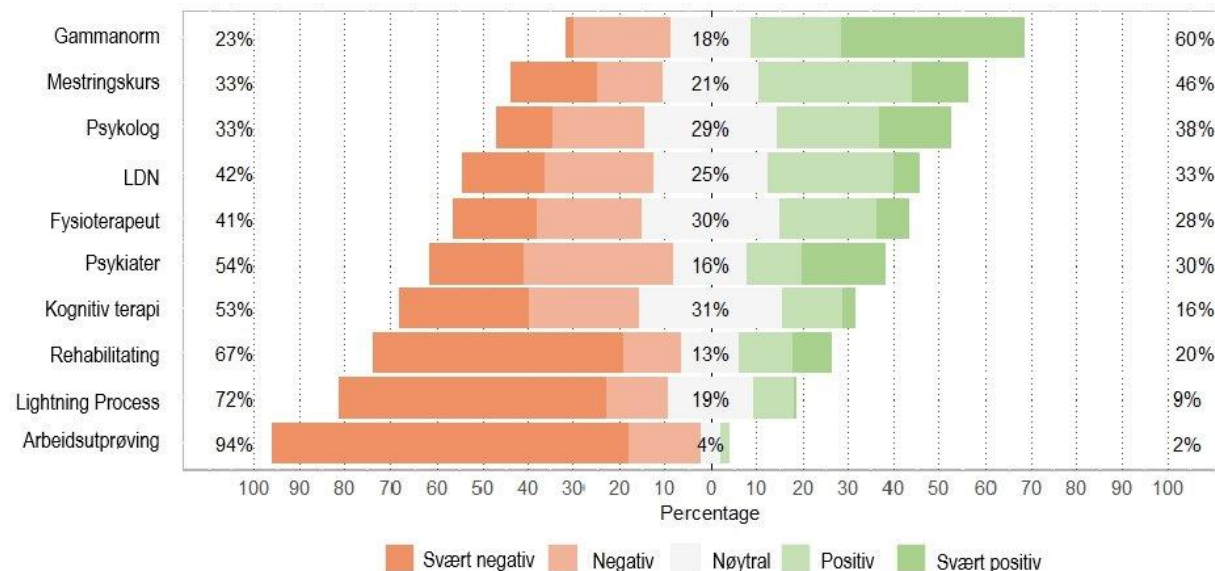
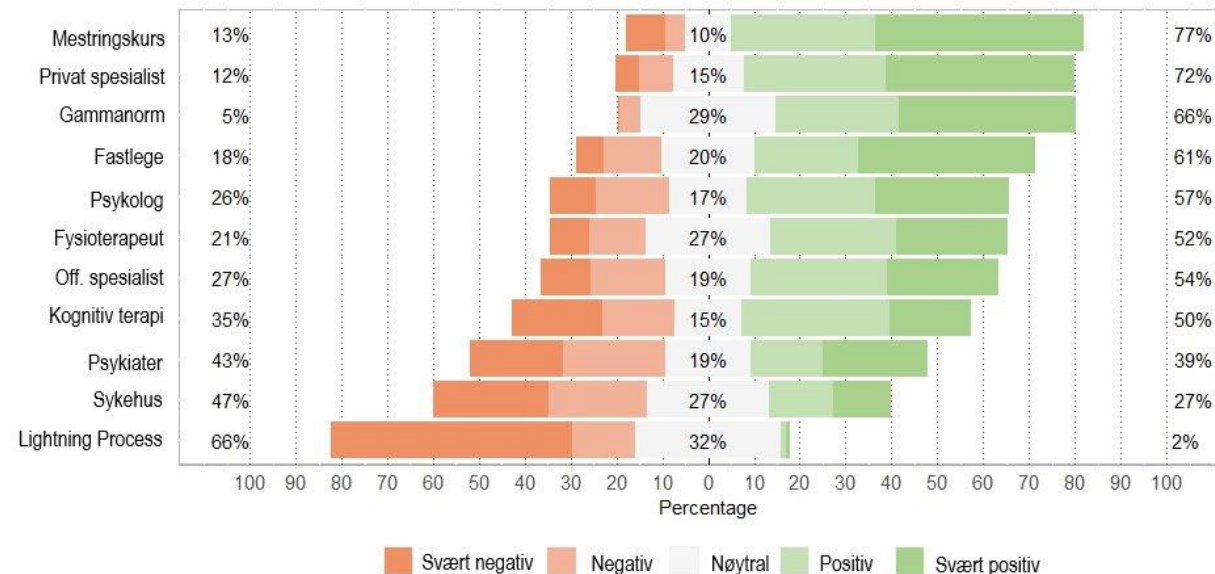
Typer treningsbehandling, utfall n=117



TJENESTEN OG MEG

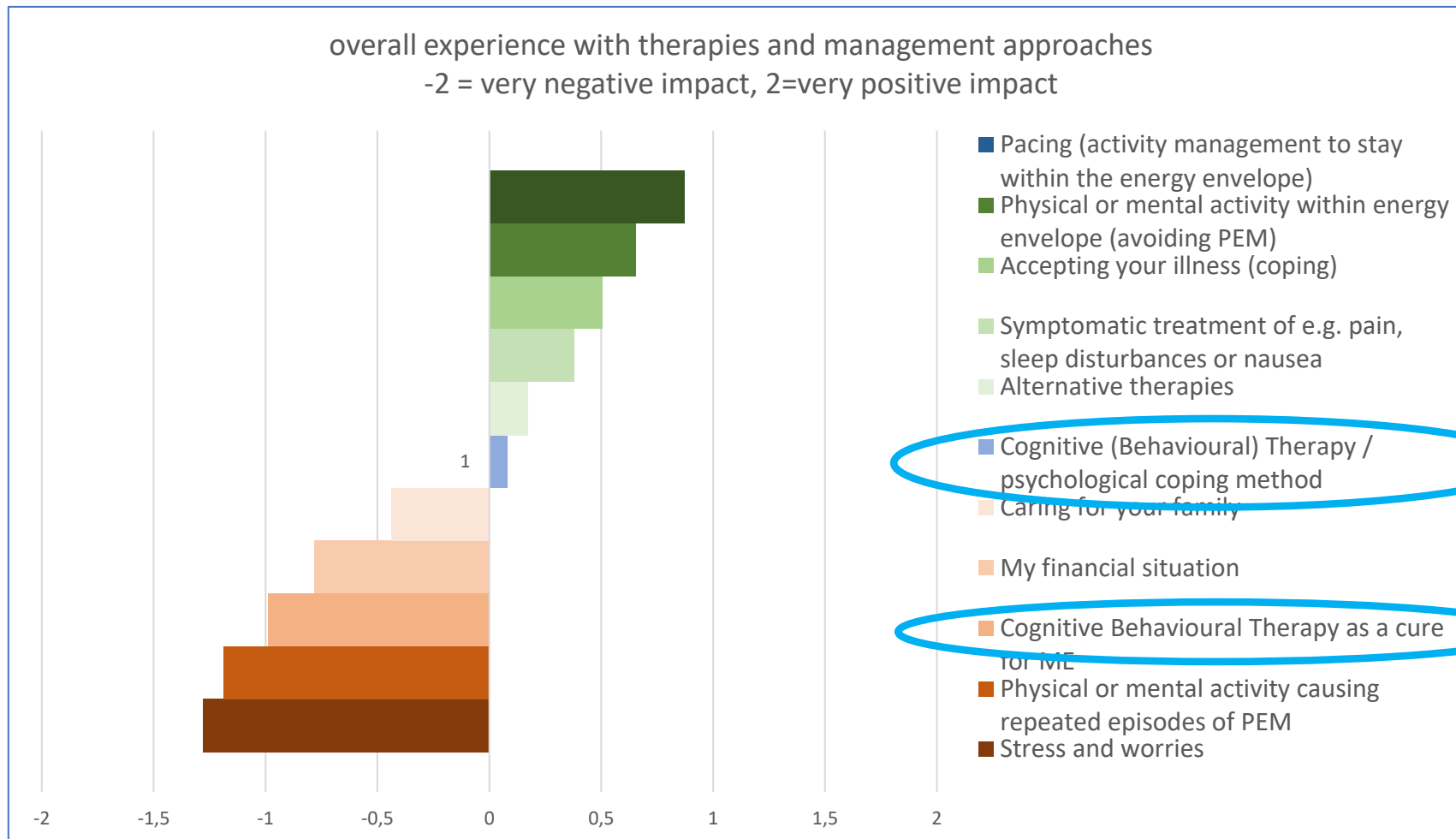
- et forskningsprosjekt

- Topp: Hvor godt man ble sett og hørt av behandlere
- Bunn: Opplevd effekt av behandlingen
- Rapport: <https://www.fafo.no/zoo-publikasjoner/tjenesten-og-meg-samlerapport>



Pasienterfaringer tyder på skade

Europeisk spørreundersøkelse 2021, 11200 respondenter



- Svært likt i alle landene

- Aktivitetsavpassing/en ergiøkonomisering mest positivt

- CBT som kur – svært negativ

- CBT som mestring, litt positivt

- PEM og stress/bekymringer most negativt.

- I den norske undersøkelsen henger dette ofte sammen.

- Nav betviler sjelden at de er syke
- Vanlig med avslag fordi «behandling ikke er gjennom-ført» eller fordi «bedring kan forekomme»

Vanligste årsaker for avslag på søknad om uføretrygd



Rundskriv endret 15. mai 2023

- Særbetstemmelser for ME og rusmiddelavhengighet fjernet
- Bestemmelser om ME ble i stedet flyttet inn i Trygdemedisinsk kunnskapsbank.
- Har det betydd en endring for de ME-syke?

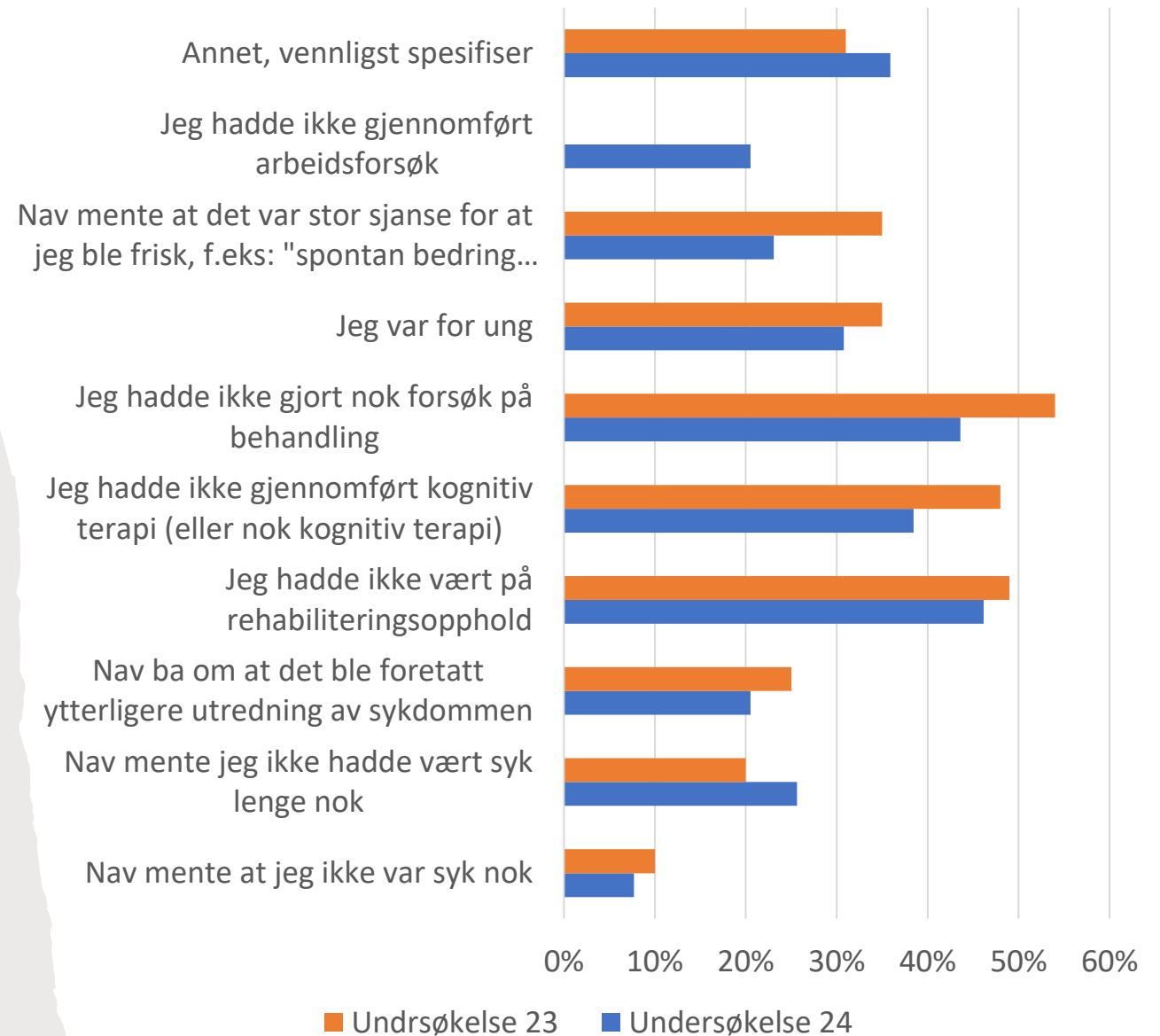
Nei, samme praksis som før

Spørreundersøkelse mars 2024

Inkluderte personer som hadde fått svar på søknad om uføretrygd etter endringene i rundskrivet 15. mai 2023.

131 respondenter.
Samme andel har fått avslag på grunn av manglende behandlinger.

Grunner til avslag på uføretrygd



Spørreundersøkelse Nav 2024

-2 =svært uenig, 2 er svært enig

- INGEN var enig/svært enig i at de kunne redusere uføreprosent på bakgrunn av tiltak i Nav
- 1 person fikk bedre helse
- 122 var uenig, sterkt uenig i at de ble friskere. Fritekst vitner om alvorlig og varig forverring

Er det verdt det?

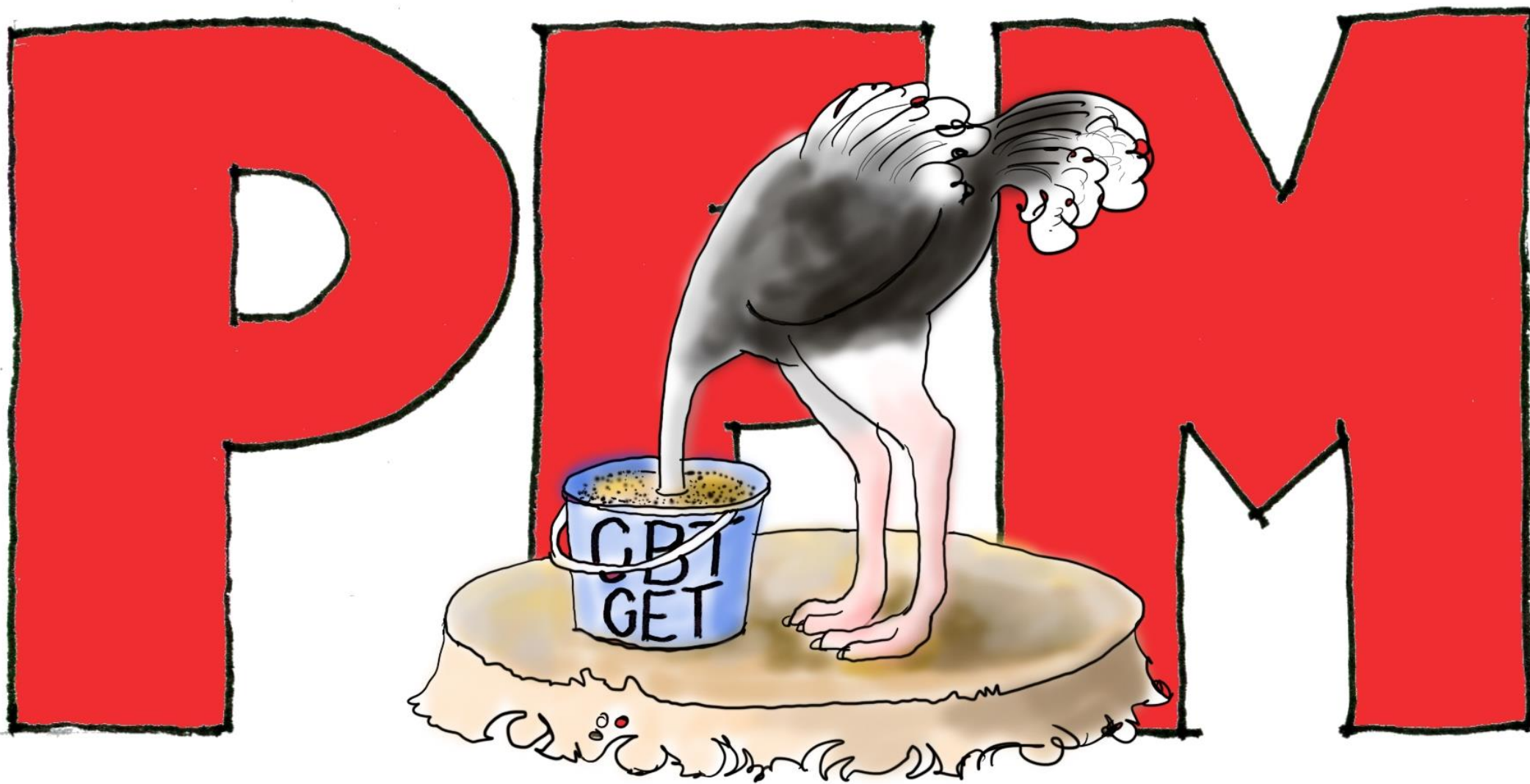
Diagramtittel



Hva oppnår Nav for de ME-syke

- De ME-syke blir ført lenger unna arbeidslivet enn de var
- Påkrevde behandlinger fører til forverring, ofte varig
- Det er ikke et offentlig tilbud om kognitiv terapi for ME, mange får store utgifter til privat terapeut
- Mange er svært lenge på AAP, usikkerheten er en stor psykisk belastning som fører til forverring

- Hvorfor så dårlige resultater?



Ingen studier på CBT/GET har PEM som inklusjonskriterium

“Our review shows that more patients are unable to work after treatment than before treatment with CBT and GET. It also highlights the fact that both treatments are unsafe for patients with ME/CFS.”

Vink, Vink-Niese 2022

«GET not only fails to objectively improve function significantly or to restore the ability to work, but it is also detrimental to the health of $\geq 50\%$ of patients, according to a multitude of patient surveys. Consequently, it should not be recommended.»

Vink, Vink-Niese 2020

“” Currently, there is no scientific evidence when it comes to effective physiotherapy for ME patients. Applying treatment that seems effective for CF or CFS patients may have adverse consequences for ME patients and should be avoided

Vormgoor, Rodenburg, 2021

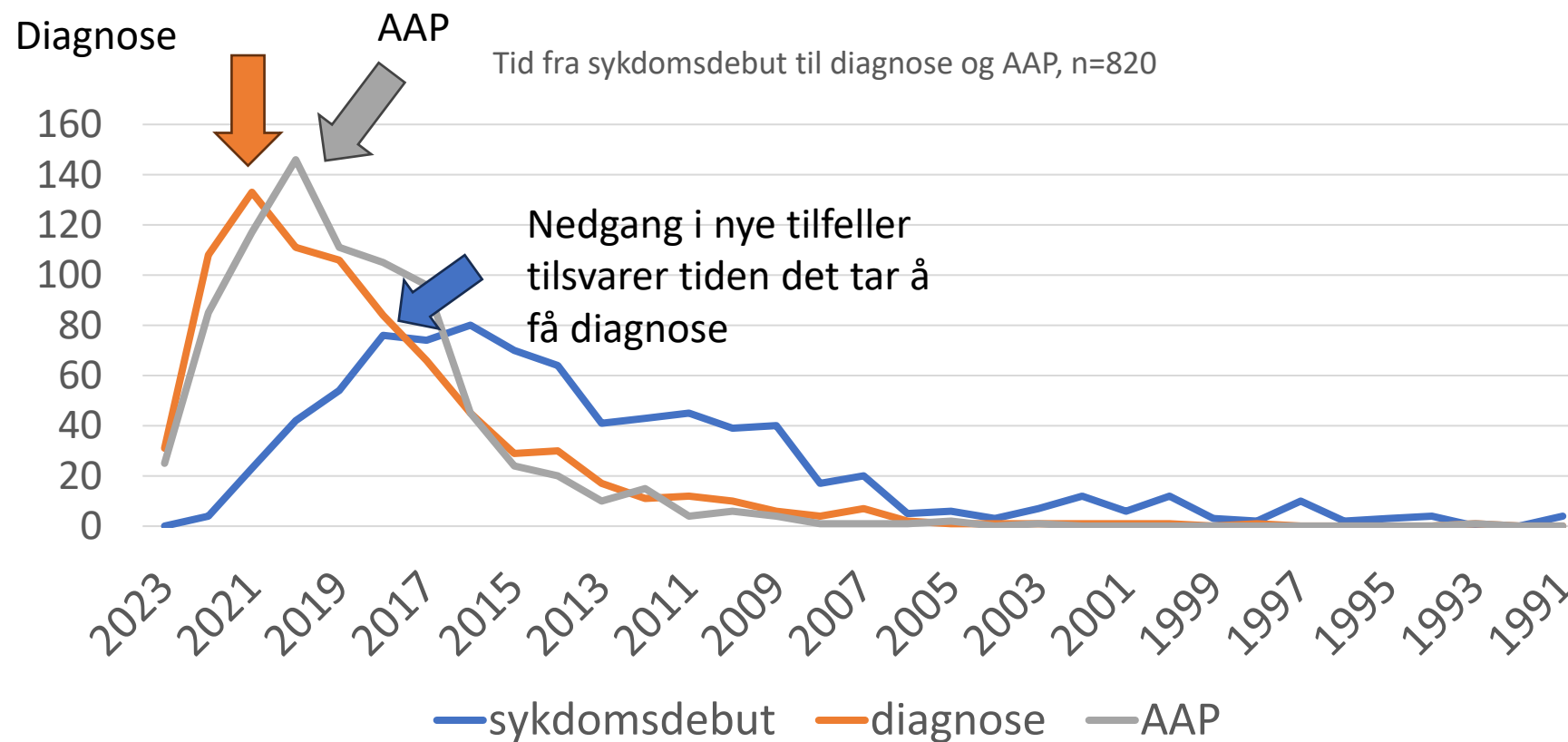
2019 - 5822 respondenter om hva som innvirker positivt eller negativt på forøp



Prognose for ME – et kunnskapshull

- Forsvinnende få studier
- En studie på barn og unge fant at 60% ble friske, men det var selvrapportert, og mange som sa de var friske hadde dårligere funksjon enn de som sa de var syke
- Ingen langtids oppfølging av voksne, der PEM er med i inklusjonskriteriene
- Studier som ser på arbeidsdeltagelse før og etter ME, ser at få kommer tilbake i jobb.

Mange får AAP før de får diagnose, 2023



Nav arbeid og ytelser overstyrer ofte legeerklæringer

- (Selv om Marit Hermansen sier at de ikke gjør det)

Vilkåret om hensiktsmessig behandling og arbeidsrettede tiltak for rett til uføretrygd

13.12.2023 (2023/1068)



...

