

**Kommentarer till Stockholms läns landstings fokusrapport
om kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS, WHO-ICD10 G93.3)**

2009-04-16

**RME Stockholm
(Riksföreningen för ME-patienter i Stockholms län)**

RME Stockholm
www.rme.nu
stockholm@rme.nu

Kontaktperson:
Anna Fenander, ordf. RME Stockholm
Mejl: stockholm@rme.nu
Tel: 070-203 18 41

Innehåll

SAMMANFATTNING.....	3
1. Bakgrund	6
2. Synpunkter på innehållet i fokusrapporten.....	8
3. Brister i processen vid utarbetandet av fokusrapporten	28
4. RME Stockholms förslag till ME/CFS-vård i Stockholm	34

Bilaga 1. Yttrande från patientföreningen RME Stockholm till fokusrapporten, 28 juni 2008

Bilaga 2. Text till fokusrapporten: Patientperspektivet, december 2007

Bilaga 3. Patientönskemål för vård av ME-patienter i Stockholms läns landsting, april 2007

Bilaga 4. Sammanfattning och slutsatser av RME:s patientenkät

Bilaga 5. Citat från Temadag om vård för patienter med ME/CFS (kroniskt trötthetssyndrom), 28 maj 2008

Bilaga 6. Kriterier för ME/CFS

Bilaga 7. Referenslista – information som tillhandahållits rapportsekretariatet samt referensgruppen av RME Stockholm via Projektplatsen

Bilaga 8. Sammanfattning av kritiken mot den norska rapporten (Projektrapport fra Nasjonalt kunnskapsenter for helsetjenesten)

Bilaga 9. Utveckling av ME/CFS-vård i Norge 2008/2009

SAMMANFATTNING

Utredningar om sjukdomen ME/CFS dras med ett ständigt problem: den olyckliga benämningen ”kroniskt trötthetssyndrom” (eng. *Chronic Fatigue Syndrome*), som lett till en sammanblandning mellan sjukdomen ME/CFS och symptomet allmän långvarig trötthet. ME/CFS är en specifik, neurologiskt klassad sjukdom (WHO-ICD10 G93.3), där funktionsnedsättande utmattning enbart är ett av många symptom, och där de senaste 20 årens studier visat på tydliga avvikelser i nervsystem, immunförsvar och endokrina system. Långvarig trötthet (*chronic fatigue*) å sin sida är ett symptom, som kan ha många, vitt skilda orsaker. En diskussion som inte gör åtskillnad mellan sjukdomen ME/CFS och symptomet långvarig trötthet leder till förvirring och felaktiga slutsatser.

Problemet har förvärrats av att enskilda forskningsgrupper har frångått de accepterade kriterierna för ME/CFS och utfört studier på patienter med symptomet långvarig trötthet (*chronic fatigue*), men marknadsfört resultaten som gällande ME/CFS (*Chronic Fatigue Syndrome*). Dessa studier har kritiserats hårt för sammanblandningen mellan de olika patientgrupperna och för brister i den vetenskapliga metodiken. Trots detta citeras studierna flitigt i olika utredningar om ME/CFS och slutsatserna antas fortfarande gälla för denna patientgrupp. Detta har lett till att många ME/CFS-sjuka fått felaktig – i vissa fall rentav skadlig – behandling.

Fokusrapporten om kroniskt trötthetssyndrom, utförd av Stockholms läns landsting, upprepar tyvärr sammanblandningen mellan ME/CFS och långvarig trötthet. Den gör ingen tydlig avgränsning mellan ME/CFS-sjuka och andra patientgrupper, och bygger i stora delar sin text på de kritiserade studierna. Den speglar i princip enbart ett synsätt på sjukdomen, det s.k. biopsykosociala synsättet, som har oklart vetenskapligt stöd och avfärdas av de flesta läkare och forskare som arbetar med ME/CFS, och även av myndigheter såsom USA:s sjukvårdsmyndighet (CDC). Rapporten beskriver det nuvarande forskningsläget för ME/CFS på ett tendentiöst sätt genom att nästan helt utelämna alla biomedicinska forskningsstudier. Centrala dokument och myndighetspublikationer som borde ligga till grund för en rapport av det här slaget tonas ner, däribland den internationella konsensusrapport som publicerades i Kanada 2003 och CDC:s informationskampanj om ME/CFS, samt CDC:s handledning för vårdpersonal från 2007. Som behandlingsmodell lyfts Englands och Wales vägledning fram, trots att denna riktar sig till patienter med långvarig trötthet, snarare än ME/CFS, och är starkt kritiserad. Rapporten rekommenderar okritiskt kontroversiella behandlingsmetoder, som har sin grund i de kritiserade studierna. Däremot beskrivs framgångsexemplet i Norge – med samarbete mellan patientorganisationer, politiker och vård, och med nyinrättat center för ME/CFS samt sjukhussängplatser för ME/CFS-sjuka vid Ullevåls sjukhus – mycket knapphändigt.

RME Stockholm har enbart inbjudits att delta i delar av processen, och våra synpunkter har i mycket liten grad använts i rapportarbetet. Fokusrapporten speglar inte oss och våra medlemmar, beskriver inte sjukdomen kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS, G93.3) på ett korrekt sätt och utgör inte en god beslutsgrund för framtida ME/CFS-vård. Vi måste därför tydligt ta avstånd ifrån rapportens innehåll och slutsatser. På nästa sida sammanfattas vår kritik i punktform.

RME Stockholms kritik mot fokusrapporten om kroniskt trötthetssyndrom i sammanfattande punkter:

- Åtskillnad görs inte mellan sjukdomen ME/CFS och symptomet allmän långvarig trötthet. Innehållet och slutsatserna i fokusrapporten bygger huvudsakligen på ett antal starkt kritiserade studier som gällt just långvarigt trötta personer och inte avgränsats till ME/CFS.
- Det aktuella forsknings- och kunskapsläget om ME/CFS återspeglas inte. Beskrivningar av den biomedicinska forskningen om ME/CFS saknas nästan helt. Det framgår inte tydligt att en mängd fysiologiska avvikelser i immunförsvar, nervsystem och endokrina system identifierats.
- Den s.k. biopsykosociala modellen dominerar ensidigt, trots att den idag anses förlegad och avfärdas både av majoriteten av forskarna på området och av tunga instanser som USA:s sjukvårdsmyndighet CDC.
- Rapporten innehåller flera ovidkommande kapitel, som helt saknar relevans för utformningen av vård för ME/CFS-patienter.
- Prognosen för patienter utgår från de starkt kritiserade studier som blandat ihop allmän trötthet med ME/CFS och är därför överdrivet optimistisk.
- Behovet av biomedicinsk forskning, avgränsad till ME/CFS, framhålls inte.
- Beskrivningen av vårdbehovet utgår från de ovannämnda starkt kritiserade studierna och är därför missvisande. Behovet av en grundlig medicinsk utredning förbigås, och vikten av medicinsk behandling tonas ned. Rapporten förmedlar inte ambitionen att förbättra ME/CFS-patienternas hälsa så långt det är möjligt, utan inriktar sig enbart på psykosociala stödåtgärder. Den lyfter inte fram behovet av specialistläkare som kontinuerligt följer den internationella utvecklingen av ME/CFS-forskning.
- Kontroversiella behandlingar som i slutändan riskerar att försämra patienternas tillstånd rekommenderas okritiskt. Huvudspåret för omhändertagande i fokusrapporten är kognitiv beteendeterapi (KBT) och gradvis träningsterapi, trots avgränsnings- och metodikproblem i de bakomliggande studierna. Kritiken mot dessa behandlingsformer tonas ned, liksom riskerna för ME/CFS-patienter.
- Sammanställningen över andra länders riktlinjer är vinklad. England och Wales ges störst utrymme, trots att riktlinjerna baserar sig på de kritiserade studierna som blandat ihop ME/CFS med allmän trötthet och trots att patientorganisationerna är starkt kritiska till den brittiska vården. Rapporten utelämnar det framgångsrika norska samarbetet mellan patienter, politiker och vårdansvariga, med det nyligen etablerade ME-centret i Ullevål, särskilda sjukhussängplatser samt barnsjukvård för ME/CFS-sjuka. USA:s sjukvårdsmyndighets (CDC) hållning beskrivs inte på ett korrekt sätt.

RME Stockholm har ett ansvar gentemot sina medlemmar att medverka till en god vård för ME/CFS-patienter i Stockholms läns landsting och tar därför bestämt avstånd från fokusrapportens innehåll och organisatoriska förslag. Vi föreslår att en fristående specialiserad ME/CFS-mottagning med biomedicinsk inriktning inrättas i landstinget, se vidare nästa sida, samt sid. 34.

RME Stockholms förslag till ME/CFS-vård i Stockholms läns landsting i sammanfattande punkter:

- Specialistmottagning för ME/CFS enligt den norska modellen (ME-centret vid Ullevåls sjukhus, se bilaga 9)
- Avgränsning till ME/CFS (G93.3) enligt Kanada-kriterierna.
- Biomedicinsk inriktning. Fokus på grundlig medicinsk utredning samt behandling, för att uppnå mesta möjliga hälsa och funktionsförmåga hos varje patient. Stödande åtgärder för coping först då de medicinska möjligheterna är uttömda.
- Team av läkare med olika relevanta specialinriktningar, t.ex. infektion, neurologi, smärtmedicin eller allmänmedicin. Två–tre läkartjänster är en rimlig storlek (jmf Ullevål och Gottfries).
- Mobilt team för hembesök hos de svårast sjuka patienterna.
- Kompletterande personal i form av sjukgymnast och näringsfysiolog, samt psykolog med inriktning på copingstrategier, främst pacing.
- Behandling grundad på biomedicinsk forskning som tydligt avgränsats till ME/CFS, liksom på behandlingspraxis och erfarenheter från ledande internationella ME/CFS-läkare.
- Kontinuerlig vård av ME/CFS-patienter.
- Uppdrag att följa och integrera internationell utveckling av ME/CFS-forskning och behandlingspraxis. Samarbete/nätverk med internationella parter.
- Egen biomedicinsk forskning i samarbete med Karolinska Institutet.
- Eventuellt en gemensam mottagning för ME/CFS och fibromyalgi. Avgränsning mot övriga diagnoser är avgörande för framgångsrik vård.
- Driftskostnaden av en ME/CFS-mottagning motsvaras rimligen av en betydande besparing då befintlig sjukvård avlastas och remisser till Gottfries-mottagningen upphör.

Vi vill understryka att det vore kontraproduktivt att inrätta ME/CFS-vård utifrån den omstridda s.k. biopsykosociala modellen, som använts i England och Wales. Denna modell bygger på studier av en bredare patientgrupp och har lett till försämrad hälsa för de faktiska ME/CFS-patienterna. En svensk upprepning av denna sammanblandning mellan allmän kronisk trötthet och ME/CFS skulle leda till ospecifik, undermålig vård och risk för felbehandlingar.

Vi vill också understryka att Psykiatri eller Rehab inte är lämpliga tillhörigheter för ME/CFS, utifrån aktuell forskning och patienternas erfarenheter. Vi rekommenderar i första hand en fristående mottagning enligt ovan, i andra hand en mottagning inom befintliga kliniker för Infektion eller Neurologi.

1. Bakgrund

Fokusrapporten om kroniskt trötthetssyndrom tillkom efter att Patientnämnden och landstingsstyrelsen under 2005 och 2006 uppmärksammat den bristande vården för patienter med ME/CFS i Stockholms läns landsting. I februari 2006 uppdrogs åt f.d. Forum för kunskap och gemensam utveckling att ta fram en s.k. fokusrapport om kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS). I juli 2008 skrev Patientnämnden, efter att ha tagit del av patientföreningens enkätundersökning om ME/CFS-drabbades situation, följande till Hälso- och sjukvårdsnämnden:

”Av rapporten [RME:s enkätundersökning] framgår att vården för denna patientgrupp har stora brister. Kunskapen om sjukdomen är otillräcklig hos vårdens företrädare, fördomar och felbehandlingar är vanliga och internationell kunskap förbises. Endast ett landsting, Västra Götaland, har en välfungerande specialistklinik. I övrigt hänvisas patienterna till primärvården, en ordning som inte är tillfredsställande då läkarna där inte har den kunskap som krävs för att erbjuda ett gott omhändertagande. Många patienter upplever att de försämrats som en följd av sjukvårdens agerande.

Patienter med kroniskt trötthetssyndrom vänder sig fortfarande till nämnden med synpunkter på brister i den vård de erbjuds. Nämnden konstaterar därför att det är angeläget att fokusrapporten snarast färdigställs så att ställningstagande till fortsatt utveckling av vård för denna eftersatta patientgrupp kan göras.”

(Patientnämndsärende gällande kroniskt trötthetssyndrom, tjänsteutlåtande)¹

RME Stockholm inledde i februari 2006 en dialog med Forum om fokusrapportarbetet, som enligt uppgift skulle utföras med ett aktivt samarbete mellan rapportsekretariatet och patientföreningen. I enlighet med Patientnämndens hemställan pekade RME Stockholm på att bristen på fungerande vård för ME/CFS-patienter har haft sin grund dels i att landstinget inte tagit till sig aktuell, internationell kunskap om ME/CFS, dels i att det funnits missuppfattningar av sjukdomen och sammanblandningar med andra tillstånd p.g.a. den olyckliga benämningen ”kroniskt trötthetssyndrom”. Den naturliga förhoppningen var därför att fokusrapporten skulle klargöra tidigare missförstånd och spegla det aktuella internationella kunskapsläget, vilket förutsatte att rapporten begränsade sig till sjukdomen kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS), WHO-ICD10 G93.3, beskrev den internationella biomedicinska forskningen och korrekt sammanfattade det aktuella kunskapsläget, såsom det beskrivs av erfarna ME/CFS-läkare, forskningskonsensusdokument och hälsovårdsmyndigheter. I inledningen av fokusrapportarbetet fanns en enighet kring denna inriktning.

RME Stockholm har under de år som fokusrapportarbetet pågått verkat för att ha en kontinuerlig dialog med Forum och löpande tillhandahållit relevant och aktuell information om ME/CFS, liksom inbjudningar till föreläsningar i ämnet. Vi har arbetat hårt för att skapa bästa förutsättningar för en fokusrapport av hög kvalitet. Tyvärr har våra hänvisningar, synpunkter och inlägg inte införlivats i fokusrapporten – se vidare kapitlet ”Brister i processen vid utarbetandet av fokusrapporten”, sid. 28.

¹ Patientnämndsärende gällande kroniskt trötthetssyndrom, PaN E 804-00027-24, 2008-07-15 samt PaN E 804-00027-43, 2008-07-22

ME/CFS

ME/CFS är en neurologiskt klassad sjukdom, WHO-kod ICD-10 G93.3, där funktionsnedsättande utmattning enbart är ett av många symptom och där nervsystem, hormonsystem och immunförsvar är påverkade. De två mest etablerade diagnostiska kriterierna för sjukdomen är CDC-kriterierna, Fukuda, 1994 samt Kanada-kriterierna Carruthers et al., 2003.² ME/CFS-patienten har utöver utmattning ett antal symptom, såsom halsont, svullna lymfkörtlar, huvudvärk, led- och muskelvärk, kognitiva besvär, influensaliknande symptom, feber. Karaktäristiskt för sjukdomen är att aktivitet leder till en påtaglig försämring, som ofta kvarstår en längre tid. En majoritet av ME/CFS-patienterna har insjuknat i samband med en infektion.

Omkring 0,4 % av befolkningen är drabbade, vilket innebär 35.000–40.000 i Sverige, och 7.000–8.000 i Stockholm län. Underdiagnostiken är dock stor, och endast ett fåtal av de drabbade har fått korrekt diagnos.

Funktionsnedsättningen vid ME/CFS varierar, men är i många fall svår. Enligt USA:s sjukvårdsmyndighet CDC är ME/CFS lika handikappande som multipel skleros (MS), reumatoid artrit, kronisk hjärtinsufficiens och liknande kroniska tillstånd. En betydande andel av ME/CFS-patienterna, troligen en fjärdedel, är sängliggande eller bundna till hemmet. Lidandet är svårbeskrivligt och mycket stort.

Sjukdomen är i dagsläget kronisk, men pågående biomedicinsk forskning ger hopp om förfinade undersökningsmetoder och potentiella behandlingar.

Riksföreningen för ME-patienter, RME

Patientorganisationen Riksföreningen för ME-patienter, RME, är en ideell förening som verkar för att ME/CFS-drabbade i Sverige ska få adekvat vård. Föreningen vill hålla sig uppdaterad i den internationella forskningen kring ME/CFS, sprida information till myndigheter, samhälle och medlemmar, samt ge stöd till medlemmar och anhöriga. Vi eftersträvar ett gott samarbete med läkare och forskare på området, liksom med ansvariga politiker, till gagn för våra medlemmars tillgång till god vård. Vårt önskemål är att kunskapen om ME/CFS ska höjas inom sjukvården och att specialistmottagningar ska bli tillgängliga för alla i vårt land, för en snabb och korrekt diagnostisering och behandling. RME har ca 570 medlemmar i Sverige och medlemsantalet ökar kraftigt varje år.

RME Stockholm är den regionala avdelningen av RME. Även RME Stockholms medlemsantal ökar kontinuerligt och är i dagsläget ca 160 personer. RME Stockholm anordnar regelbundet föreläsningar med internationella ME/CFS-läkare och -forskare. Vi finns årligen representerade vid Invest in ME:s internationella forskningskonferens i London.

Riksföreningen för ME-patienters hemsida: www.rme.nu

2 CDC-kriterierna, Fukuda et al, 1994, samt Kanada-kriterierna, Carruthers et al, 2003, se bilaga 6

2. Synpunkter på innehållet i fokusrapporten

Inledning

Riksföreningen för ME-patienter i Stockholms län (RME Stockholm) har granskat fokusrapporten om kroniskt trötthetssyndrom, offentliggjord den 7 april 2009. Det är med stor besvikelse vi kan konstatera att rapporten innehåller allvarliga brister. Det görs ingen tydlig åtskillnad mellan kroniskt trötthetssyndrom och långvarig trötthet. Trots föregiven neutralitet vinklar fokusrapporten framställningen mot den s.k. biopsykosociala förklaringsmodellen. Vinklingen görs indirekt och subtilt, genom att det biopsykosociala får större utrymme än det biomedicinska, att viktiga biomedicinska fynd utelämnas från diskussionen, att behandlingsstrategier som grundas på biomedicinska fynd misstänkliggörs eller utelämnas och att rapporten fylls ut med ovidkommande filosofiska diskussioner som stärker bilden att kroniskt trötthetssyndrom inte är en fysisk sjukdom. Fokusrapporten rekommenderar okritiskt de starkt kontroversiella behandlingsmetoderna kognitiv beteendeterapi och gradvis träningsterapi; den mycket hårda kritik som kommit från både forskare och patientföreningar förbigås med nästan total tystnad. Fokusrapporten har valt England/Wales som förebild för en framtida vårdsatsning i Stockholms läns landsting, trots att den engelska modellen inte har patientorganisationernas förtroende, medan t.ex. satsningar i USA och Norge som utarbetats i samarbete med patientföreningarna ges litet utrymme. Prognosen för sjukdomen redovisas inte på ett neutralt sätt, vilket i förlängningen kan bidra till att sjuka människor utifrån orealistiska förväntningar pressas till att återgå till arbete.

I det följande kommer vi att beskriva vår kritik i detalj, ge exempel på felaktigheter och ge riktlinjer för hur ett underlag för beslut om ME/CFS-vård i Stockholm borde utformas.

Vi kommer fortsättningsvis att undvika begreppet kroniskt trötthetssyndrom (KTS) och istället använda den internationellt vedertagna akronymen ME/CFS (*Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome*).

Åtskillnad görs inte mellan ME/CFS och kronisk trötthet

RME Stockholm förklarade redan i ett tidigt skede av arbetet med fokusrapporten att ett av de största problemen för vår patientgrupp är sammanblandningen mellan ME/CFS och allmän kronisk trötthet (vilket är ett av skälen till att RME undviker det missvisande namnet kroniskt trötthetssyndrom). ME/CFS är en specifik sjukdom med koden G93.3 enligt Världshälsoorganisationens (WHO:s) klassificeringssystem ICD-10. Vid sidan av den svåra trötthet som givit sjukdomen dess namn förekommer det per definition en rad ytterligare symptom, t.ex. låggradig feber, muskel- och ledvärk, störningar i temperaturregleringen, yrsel, kognitiva störningar och utmattning efter ansträngning. Kronisk trötthet däremot är ingen sjukdom, utan ett symptom. Endast 2–5 % av de som söker för långvarig trötthet har i själva verket ME/CFS.^{3,4} Orsakerna

3 D.W. Bates, W. Schmitt, D. Buchwald, N.C. Ware, J. Lee, E. Thoyer m.fl. (1993), Prevalence of fatigue and chronic fatigue syndrome in a primary care practice. *Arch. Intern. Med.*, vol. 153, sid. 2759–2765.

till allmän långvarig trötthet spänner över ett vitt spektrum, från andra kroniska sjukdomar till psykiatriska sjukdomar och stress- eller livsstilsrelaterade problem. Sammanblandningen har lett till en trivialisering av sjukdomen, att man bortser från övriga symptom, som ofta kan vara lika besvärande som själva tröttheten och till att underliggande avvikelser i många fall inte identifieras och behandlas. Det har också lett till problem i forskarvärlden, där vissa grupper gjort studier på kronisk trötthet och antagit att resultaten också är representativa för patienter med ME/CFS.

RME Stockholm var mycket tydligt med att den här utredningen skulle röra G93.3 och att det var en förutsättning för vår medverkan. En av fokusrapportens viktigaste uppgifter har därför varit att klargöra skillnaden mellan sjukdomen G93.3 och symptomet ”kronisk trötthet”, men någon sådan tydlig distinktion görs inte. Tvärtom inleds rapporten med två avsnitt om långvarig trötthet, ”Förekomst av trötthet” och ”Om trötthet”, innan man beskriver ME/CFS och satt in tröttheten i sitt sammanhang som ett av många symptom vid G93.3. På åtskilliga ställen i rapporten förekommer resonemang om trötthet som om detta symptom i sig vore synonymt med ME/CFS. Ett stycke har rubriken ”Att mäta trötthet”. I ett annat avsnitt återges en inaktuell diskussion om huruvida ME/CFS bara skall ses som ena änden på en trötthetsskala. Den bild som presenteras förstärker ytterligare sammanblandningen mellan ME/CFS och kronisk trötthet, och innebär att fokusrapportens beskrivning av sjukdomen blir både ofullständig och missvisande.

Vi har under processen påtalat att fokusrapporten borde ha gjort konsekvent åtskillnad mellan långvarig trötthet och ME/CFS, vilket bara sker på vissa ställen i rapporten, och att resonemang om trötthet i största allmänhet borde ha tagits bort, för att rapporten skulle bli relevant för ME/CFS.

Den biopsykosociala modellen dominerar ensidigt – forskningsläget speglas inte

Fokusrapporten säger sig inte ta ställning till orsakshypoteser vid ME/CFS. Det övervägande intrycket av texten är att detta inte stämmer. Det helt dominerande perspektivet är den s.k. biopsykosociala förklaringsmodellen. I rapporten presenteras modellen felaktigt både som något nytt och som en medelväg mellan två ytterligheter. I själva verket är det ”biopsykosociala” synsättet endast en modifierad variant av den föräldrade synen på ME/CFS som ett somatiseringssyndrom. Vid temadagen om ME/CFS i landstingssalen den 28 maj 2008 konstaterade dr Dan Peterson (ME/CFS-läkare från USA med 20 års erfarenhet, medgrundare av Whittemore Peterson Institute) att den biopsykosociala modellen var något det pratades mycket om för ett tiotal år sedan, framför allt bland en grupp psykiatriker i England, men att majoriteten av läkare och forskare nu lämnat den ståndpunkten i takt med att nya forskningsfynd gjort den tidigare hypotesen inaktuell och irrelevant.⁵ Samma sak konstaterades vid presskonferensen hos USA:s sjukvårdsmyndighet CDC, då deras informationskampanj om ME/CFS lanserades i november 2006.⁶

4 P. Manu, T.J. Lane, D.A. Matthews (1988), The frequency of the chronic fatigue syndrome in patients with symptoms of persistent fatigue. *Ann. Intern. Med.*, vol. 109, sid. 554–556.

5 *Temadag om vård för patienter med ME/CFS, 28 maj 2008*. Hämtat från <http://me.b50.se/bildspel/RME_Temadag-28Maj2008> 14 februari 2009.

6 *Press Conference, Centres for Disease Control (CDC), 3 november 2006*. Hämtat från <<http://www.cfids.org/sparkcfs/press-conference.asp>> 26 mars 2008.

Det är mycket anmärkningsvärt att det sägs så lite om de flera tusen forskningsrapporter om mätbara biologiska avvikelser i nervsystem, immunförsvaret, hormonsystem, genuttryck m.m. hos patienter med ME/CFS som under de senaste 20 åren har publicerats i internationella tidskrifter.^{6,7} Prof. Birgitta Evengård pekade vid temadagen 28 maj 2008 på att under perioden 1987-2007 publicerades fler än 3.500 vetenskapliga och medicinska artiklar om ME/CFS, tillgängliga via PubMed.⁸ Dr Suzanne Vernon, (tidigare forskare vid CDC, idag Scientific Director vid CFIDS Association of America), nämner i aktuella intervjuer att antalet publicerade studier nu stigit till över 5.000. Bland andra Evengård,^{5,8} Vernon⁹ och Anthony Komaroff¹⁰ (professor vid Harvard Medical School och expert på ME/CFS) har presenterat lättöverskådliga översikter över de viktigaste fysiologiska dysfunktionerna vid ME/CFS. Det rör sig bl.a. om störningar i immunförsvaret, förändrad hjärnmetabolism, neuroendokrina störningar (t.ex. i HPA-axeln), dysfunktioner i det autonoma nervsystemet, genförändringar och underliggande infektioner. Birgitta Evengård konstaterade den 28 maj att flera kroppsliga system är störda vid ME/CFS: centrala nervsystemet, det endokrina systemet, immunförsvaret och det kardiovaskulära systemet.^{5,8}

En genomgång av de biomedicinska forskningsresultaten hade varit lämplig – av samma typ som i vårdprogrammet för fibromyalgi, publicerat 2009.¹¹ Men istället för en övergripande redovisning av vad forskarna faktiskt lyckats konstatera om ME/CFS, ägnar sig fokusrapporten i långa stycken åt spekulationer kring hypotetiska orsaksfaktorer och hänvisningar till vad som påstås vara ett ”oklart kunskapsläge”, vilket vi finner anmärkningsvärt.

ME/CFS och andra symptombaserade diagnoser har ofta en låg medicinsk status, vilket också konstateras i fokusrapporten. Desto viktigare då att fokusrapporten grundar sig på den biomedicinska forskningen, redogör för de senaste årens forskningsutveckling och ger en god översikt över dagens kunskapsläge. Detta skulle inte bara ge läsaren en nödvändig och aktuell inblick i vad man faktiskt vet om ME/CFS, utan det skulle också påverka läsarens attityder och bättre förmedla signalen att det här är en sjukdom som innefattar åtskilliga fysiska avvikelser och som måste tas på allvar. Men framförallt skulle en sådan översikt ge en värdefull grund inför kommande ställningstaganden om hur den framtida ME/CFS-vården inom Stockholms läns landsting bör byggas upp.

Betydelsen av de få biomedicinska fynd som nämns tonas istället konsekvent ned. Det står t.ex. på sid. 43 att de avvikelser som kan ses hos personer med ME/CFS också

7 *Q & A Session with ME/CFS Research Expert Suzanne Vernon, Ph D – December 5, 2008*. Hämtat från <<http://www.prohealth.com/library/showArticle.cfm?libid=14167>> 17 januari 2009.

8 Birgitta Evengårds PowerPoint-presentation från 28 maj 2008. Hämtat från <http://media.b50.se/me/bildspel/RME_Temadag-28Maj2008/BirgittaEvengard-28Maj2008.pdf> 14 februari 2009.

9 *Webinar: The Science of CFS*. Video on the Science of CFS, Suzanne Vernon, PhD, 28 maj 2008. Hämtat från <<http://www.cfids.org/webinar/sciencecfs-video.asp?tr=y&auid=3718525>> 14 februari 2009.

10 Anthony Komaroff, *Ten Discoveries about the Biology of CFS*. Hämtat från <<http://www.cfids.org/cfidslink/2007/062004.pdf>> 14 februari 2009.

11 E. Kosek och M. Löfgren, *Regionalt vårdprogram. Fibromyalgi*. Stockholm: Stockholms läns landsting, 2009. Hämtat från <http://www.webbhotell.sll.se/PageFiles/10715/RV_Fibromyalgi_2009.pdf> 13 april 2009.

kan ses vid en rad andra sjukdomar där utmattning är ett symptom. Detta påstående stämmer inte. Tvärtom har flera avvikelser observerats, som är typiska just för ME/CFS. Redan 1995 rapporterade en brittisk forskargrupp om minskat blodflöde i hjärnstammen enligt mönster som inte hittats för någon annan medicinsk eller psykisk sjukdom,¹² och Jonathan Kerrs studier visar att genuttrycket hos patienter med ME/CFS uppvisar avvikelser som är unika för denna sjukdom.¹³ På sid. 35 står det att det inte finns någon biomarkör för ME/CFS. Ett mer korrekt påstående vore att det för närvarande inte finns något diagnostiskt test. Markörerna finns och kan användas som hjälpmedel vid diagnostik, men testerna är oftast inte tillgängliga i allmänvården, och man har fortfarande inte kartlagt sambandet mellan markörer och undergrupper av patienter, vilket försvårar diagnostiken.

I kapitlet ”Exempel på vård” sid. 73–82 beskrivs behandling och behandlingsfilosofi av flera aktörer som erbjuder vård till patienter med ME/CFS. De flesta av dem har någon form av biopsykosocial grundsyn, men i avsnittet om CDC och deras informationskampanj utelämnas anmärkningsvärt nog deras syn på sjukdomen. Huvudsyftet med CDC:s kampanj var att informera läkarkåren och allmänheten om att ME/CFS är en reell, fysiologisk sjukdom: *”After more than 3000 research studies, there is now abundant scientific evidence that CFS is a real physiological illness. It is not a form of depression or hypochondriasis. A number of biological abnormalities have been identified in people with CFS, but how they contribute to the illness is still unclear.”*¹⁴

Den internationella konsensusrapporten om ME/CFS, vilken rimligtvis borde ha utgjort en bas för fokusrapportens kunskapsöversikt om ME/CFS, är ytterst knapphändig beskriven och dess huvudbudskap refereras inte på ett tydligt sätt. Rapporten initierades 2001 av Health Canada, som utsåg en expertkommitté av tolv forskare, läkare och psykologer från Kanada, USA och Europa för att göra en kunskapsöversikt och ta fram riktlinjer för behandling och diagnos av ME/CFS. Resultatet blev en 109 sidor lång artikel i *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, publicerad 2003.¹⁵ Artikeln brukar ofta kallas det kanadensiska konsensusdokumentet och är oss veterligen den mest omfattande kunskapsöversikt som gjorts om ME/CFS av experter inom området. Rapporten fastslår att *”ME/CFS is a severe systemic, acquired illness that can be debilitating. It manifests symptoms predominantly based on neurological, immunological and endocrinological dysfunction.”*

Den internationella läkar- och forskarorganisationen IACFS/ME¹⁶ och dess internationella forskningskonferenser utelämnas helt i fokusrapporten. Detta trots att IACFS/ME höll en konferens i Norge hösten 2007, under pågående rapportskrivande, och trots att vissa av de framstående forskarna i detta sammanhang föreläste även i Sverige. Likaså utelämnas IACFS/ME:s framarbetade konsensusdokument i olika

12 D. Costa m.fl. (1995), Brainstem perfusion is impaired in patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Quarterly Journal of Medicine*, vol. 88, sid. 767–773.

13 Jonathan Kerr m.fl. (2008), Seven genomic subtypes of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME). *Journal of Clinical Pathology*, vol. 61, sid. 730–739.

14 Från CDC:s presskonferens, se not 6. Antalet studier har nu vuxit till 5000, se not 7.

15 Bruce M. Carruthers m.fl. (2003), Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, vol. 11, sid. 7–115. Dokumentet finns tillgängligt på <<http://www.mefmaction.net/documents/journal.pdf>>. Sammanfattning finns på <http://www.mefmaction.net/documents/me_overview.pdf>

16 Hemsida: <<http://www.iacfsme.org>>.

frågor, såsom deras sammanfattning av vad man faktiskt känner till om av patogenesen vid ME/CFS.¹⁷

Årligen hålls även forskningskonferenser om ME/CFS av hög klass i London och Skottland, vilka hade varit lämpliga att bevaka.

Viktiga biomedicinskt baserade behandlingserfarenheter utelämnas ur fokusrapporten, eller beskrivs på ett sätt som inbjuder till omotiverade ifrågasättanden. Ett exempel är påståendet att immunmodulerande behandling ”mot hypotetiska orsaksfaktorer” har osäkra resultat. Det stämmer inte. Gottfriesmottagningens 10-åriga försök med immunmodulerande behandling i form av ett stafylokockvaccin gav signifikanta resultat i kontrollerade studier.¹⁸ Många patienter förbättrades kontinuerligt under den tid försöket pågick. En del återvände till sina arbeten eller utökade sin arbetstid. Anledningen till att behandlingsförsöken avbröts var strängare krav från läkemedelsverket angående konserveringsmedel i vaccinet, vilket gjort att preparatet inte längre finns tillgängligt.

Rapporten nämner inte heller de framgångsrika behandlingsförsök som gjorts med antivirala mediciner av bl.a. Martin Lerner och José Montoya, och som rönt uppmärksamhet i den internationella forskarvärlden.¹⁹

På ett flertal ställen i rapporten framställs ME/CFS som ”medicinskt oförklarad”. På sid. 26 talas det t.ex. om syndrom som inte kan ges någon medicinsk förklaring, på sid. 27 om medicinskt oförklarade symptom och syndrom o.s.v. Det är en märklig vinkling med tanke på det stora antal biomedicinska avvikelser som rapporterats av forskare. Flera av de vanliga symptomen för ME/CFS är dessutom lätta att verifiera objektivt, t.ex. svullna lymfkörtlar, förhöjd kroppstemperatur och ortostatisk intolerans. Den fördröjda trötthet som patienterna upplever kan påvisas genom att mäta syreförbrukningen i upprepade cykeltest. Det första testet visar inget onormalt, men om testet upprepas efter 24 timmar kan en kraftigt reducerad syreförbrukning uppmätas.²⁰ Vissa forskare har identifierat infektioner som är svåra att upptäcka med vanliga antikroppstest, men som åtminstone för en undergrupp av ME/CFS-patienter påverkar sjukdomsbilden,²¹ och noggranna högkvalificerade utredningar av ME/CFS-patienter resulterar ibland i att avvikelser identifieras, som förklarar hela eller delar av symptomkomplexet. Att hela orsakskedjan inte är känd innebär inte att symptomen för ME/CFS är ”medicinskt oförklarade”.

17 *Etiology of ME/CFS. Model of Pathogenesis*. Hämtat från <<http://www.iacfsme.org/EtiologyofME/CFS/tabid/312/Default.aspx>> 13 april 2009.

18 O. Zachrisson m.fl. (2002), Treatment with staphylococcus toxoid in fibromyalgia/chronic fatigue syndrome—a randomized controlled trial. *European Journal of Pain*, vol. 6, sid. 455-466.

19 Se t.ex. A.M. Kogelnik, J.G. Montoya m.fl. (2006), Use of valganciclovir in patients with elevated antibody titers against Human Herpesvirus-6 (HHV-6) and Epstein-Barr Virus (EBV) who were experiencing central nervous system dysfunction including long-standing fatigue. *Journal of Clinical Virology*, vol. 37, Supplement I, sid. S33–S38.

20 J. Mark VanNess m.fl. (2006). Using Serial Cardiopulmonary Exercise Tests to Support a Diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome. *Medicine & Science in Sports & Exercise: Volume 38(5), Supplement May 2006*, sid. S85.

21 Se t.ex. *Highlights from Dr. Kenny De Meirleir's Lecture—Calgary, Alberta, April 2, 2006*. Hämtat från <<http://www.mefmaction.net/Patients/Articles/Diagnosis/DrDeMeirleirsLecture/tabid/224/Default.aspx>> 17 januari 2009.

I avsnittet ”Sjukdomsbegrepp – disease och illness” förs en diskussion om den välkända distinktionen mellan objektivet mätbara patogena processer (eng. *disease*) och subjektiv sjukdomsupplevelse (eng. *illness*). I fokusrapporten föreslås begreppet sjukdomstillstånd som svensk motsvarighet till det engelska uttrycket *illness*, och man refererar sedan konsekvent till ME/CFS som sjukdomstillstånd, trots att ME/CFS rätteligen borde klassificeras som *disease* i ljuset av de senaste tjugo årens biomedicinska forskningsresultat. Detta är ett grovt avsteg från rapportens föregivna neutralitet till sjukdomens bakomliggande orsaker. Distinktionen mellan *disease* och *illness* problematiseras heller inte. På sid. 33–34 står det att ”hälso- och sjukvården inte kan hitta tecken på biomedicinska förändringar i kroppen betyder inte att tillståndet, *illness*, inte är verkligt”. Att hälso- och sjukvården inte hittar biomedicinska avvikelser betyder nog räknat inte ens att tillståndet är en *illness*. De uteblivna resultaten kan lika gärna bero på att sjukvården inte har tillgång till rätt verktyg för att påvisa en underliggande *disease* eller att forskningen ännu inte kommit tillräckligt långt för att kartlägga de relevanta patogena processerna och att man därför inte vet vad man skall leta efter.

Det finns många kommentarer i texten som syftar till att förstärka intrycket hos läsaren att ME/CFS är ett psykosomatiskt eller ”biopsykosocialt” tillstånd, och inte den fysiologiska, neurologiska sjukdom som svenska och internationella myndigheter klassificerat den som. På sid. 18 står det t.ex. att livskvaliteten ”kan vara lika låg som hos patienter med kroniska sjukdomar”. Är ME/CFS alltså inte en kronisk sjukdom? På sid. 71 talas det om ett förslag till riktlinjer för sjukskrivning som ”inte avser allvarligare sjukdomar” och att detta skulle vara lämpligt när tröttheten är ett av de mest utmärkande kännetecknen. Återigen en sammanblandning mellan ME/CFS och kronisk trötthet och en insinuation att sjukdomen inte är allvarlig.

I sammanfattningen på sid 7 står: ”Patientföreningar anser ofta att tillståndet är rent somatiskt. Andra aktörer betonar istället psykiska och sociala aspekter.” Detta ger intryck av att enbart patientföreningar, inte professionen, ser ME/CFS som en fysisk sjukdom – något som naturligtvis är helt felaktigt. Patientföreningarna lutar sig mot den information och de slutsatser som dragits av ME/CFS-expertis inom såväl forskning som klinisk praxis, av den internationella läkar- och forskarorganisationen IACFS/ME, av WHO och av ansvariga myndigheter i t.ex. USA och Kanada.

Fokusrapporten informerar inte heller tydligt om att en majoritet av ME/CFS-patienterna har insjuknat i samband med en infektion. CDC pekar på att studier som följt patienter efter insjuknande i olika typer av infektioner (Epstein-Barr virus, Ross River virus and Coxiella burnetti) visar att ca 12 % av patienterna utvecklar ME/CFS efter sin infektion.²²

RME Stockholm anser att om fokusrapporten vill förmedla budskapet att ME/CFS är en psykosomatisk sjukdom – i polemik mot den biomedicinska expertisen och mot ansvariga myndigheter – bör detta göras rakt och öppet. Det vetenskapliga stödet för ett sådant ställningstagande bör presenteras på ett sätt så att det kan granskas kritiskt, inte genom att rapporten under föregiven neutralitet och med oklart vetenskapligt stöd försöker lotsa in läsaren på biopsykosociala tankegångar. Vi har påtalat att alla

22 *Chronic Fatigue Syndrome. Possible Causes*. Hämtat från <<http://www.cdc.gov/CFS/cfscases.htm>> 13 april 2009.

onyanserade avsnitt borde ha skrivits om och alla onödiga avsnitt borde ha tagits bort, så att presentationen och slutsatserna verkligen skulle bli så neutrala som de gör anspråk på att vara. Vi har också påtalat att en betydande del av rapporten borde ha ägnats åt att beskriva det internationella kunskaps- och forskningsläget beträffande biomedicinsk ME/CFS-forskning.

KBT och gradvis träningsterapi problematiseras inte

Fokusrapporten lyfter fram kognitiv beteendeterapi (KBT) och gradvis träningsterapi som ”specifika” behandlingar för ME/CFS och hänvisar till ”lovande vetenskaplig evidens” (se t.ex. sid. 62 och sid. 84). Detta är – som vi upprepade gånger betonat – ett mycket omstritt ställningstagande.

KBT som behandling av ME/CFS förordas främst av de psykiatriker som företräder den kontroversiella s.k. Oxfordskolan. Några brittiska psykiatriker, med Simon Wessely och Michael Sharpe i spetsen, började på 1990-talet applicera kognitiv beteendeterapi på patienter med ME/CFS. De skapade egna diagnostiska kriterier, de s.k. Oxfordkriterierna,²³ vilka i princip endast kräver ett symptom: långvarig trötthet (*chronic fatigue*). Därmed behandlar studierna en mycket heterogen patientgrupp av kroniskt trötta personer, inte ME/CFS-patienter enligt internationellt antagna kriterier. Eftersom endast ett fåtal procent av de personer som söker vård för långvarig trötthet har ME/CFS, är det högst oklart vilka patienter som ingått i försöksgrupperna – t.ex. inkluderar de troligen ett antal personer med utmattningssyndrom (utbrändhet) och olika typer av psykiatriska besvär. Trots av studierna inte avgränsats till ME/CFS-patienter har slutsatserna generaliserats till att gälla ME/CFS, vilket inte kan anses vetenskapligt korrekt.

Övriga studier av KBT och gradvis träningsterapi har liknande avgränsningsproblem.²⁴ Vissa har använt Australienkriterierna,²⁵ som i likhet med Oxfordkriterierna omfattar en mycket vidare patientgrupp. En nederländsk studie²⁶ har utgått ifrån CDC-kriterierna (Fukuda, 1994) men har uteslutit kriteriet av fyra eller fler tilläggssymptom – och alltså de facto enbart studerat *chronic fatigue*. En studie av Fulcher och White har uteslutit patienter med störd sömn,²⁷ vilket i realiteten innebär 90 % av alla ME/CFS-patienter.

Studierna av KBT och gradvis träningsterapi vid ME/CFS har kritiserats såväl för urvalsmetod som i fråga om vetenskaplig metodik och slutsatser. Upp till en tredjedel av deltagarna har avbrutit behandlingen i förtid, och analysen av orsaken till bortfallet och hur det påverkar slutsatserna i studierna är otillfredsställande. Långtids-

23 M.C. Sharpe m.fl., A report – chronic fatigue syndrome: guide-lines for research (1991). *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol. 84, sid. 118–121.

24 E. Stein, *Chronic Fatigue Syndrome. Assessment and Treatment of Patients with ME/CFS: Clinical Guidelines for Psychiatrists* (2005), sid. 17–18. Hämtat från <http://sacfs.asn.au/download/guidelines_psychiatrists.pdf> 4 april 2009.

25 A.R. Lloyd m.fl., Prevalence of chronic fatigue syndrome in an Australian population (1990). *Medical Journal of Australia*, vol. 153, sid. 522–528.

26 J.B. Prins, G. Bleijenberg, E. Bazelmans m.fl., Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: a multicentre randomised control trial (2001). *Lancet*, vol. 357, sid. 841–847.

27 K.Y. Fulcher och P.D. White, Randomised controlled trial of graded exercise in patients with the chronic fatigue syndrome (1997). *BMJ*, vol. 314, sid. 1647–1652.

uppföljningen är bristfällig och metoderna för utvärdering av förbättring har ifrågasatts. De svårast sjuka ME/CFS-patienterna har inte inkluderats i forskningen.

Det kanadensiska konsensusdokumentet ställer sig mycket kritiskt till dessa studier och tar tydligt avstånd från KBT och gradvis träningsterapi som behandlingsmetoder vid ME/CFS.²⁸ Flera andra officiella rapporter intar samma negativa hållning. En brittisk parlamentarisk rapport, den s.k. Gibsonrapporten, varnar för att metoden kan utlösa hjärtproblem hos vissa.²⁹ En annan statlig, brittisk rapport (Chief Medical Officer 2002) visade att så många som 50 % av svårt drabbade ME/CFS-patienter försämrades av gradvis träningsterapi. Av hela ME/CFS-patientgruppen försämrades 39 % av metoden. Ingen annan behandling, varken farmakologisk eller icke-farmakologisk, rapporterades ha lika negativa inverknings.³⁰ Den internationella läkar- och forskarorganisationen IACFS/ME slår i sitt dokument ”CFS Myths” fast att varken KBT eller gradvis träningsterapi kan bota ME/CFS.³¹

Det finns flera vetenskapliga studier av gradvis träningsterapi för ME/CFS-patienter som givit betydligt sämre resultat än Oxfordskolans studier³² – ett resultat av andra urvalskriterier? – men detta diskuteras överhuvudtaget inte i fokusrapporten. Undersökningar bland patientorganisationer om hur deras medlemmar påverkats av kognitiv beteendeterapi med gradvis träningsterapi har också givit en betydligt mer negativ bild än Oxfordskolans studier på kroniskt trötta personer:

- The 25% ME Group, en brittisk organisation för de svårast sjuka, fann att endast 5 % av de egna medlemmarna tyckte att gradvis ökad träning hjälpt dem medan 95 % av medlemmarna tyckte att det inte var till hjälp. Hela 82 % försämrades av metoden.³³
- Action for ME:s patientenkät fann att endast 7 % av patienterna tyckte att KBT varit till stor hjälp. 67 % tyckte att KBT inte gjorde någon skillnad alls, medan 26 % förvärrades av terapin. Gradvis träningsterapi ledde till förvärring hos 50 % av patienterna.³⁴

28 Se not 15, avsnittet *Cognitive Behavior Therapy (CBT) and Graded Exercise Therapy (GET)*, sid. 46–49.

29 Ian Gibson m.fl. (2006), *Inquiry into the status of CFS/ME and research into causes and treatment*. Hämtat från <http://www.erythos.com/gibsonenquiry/Docs/ME_Inquiry_Report.pdf> 7 januari 2009.

30 CFS/ME Working Group, *Report to the Chief Medical Officer of an independent working group*. London: Department of Health, 2001.

31 CFS Myths. Hämtat från <<http://www.iacfsme.org/Portals/0/pdf/myths.pdf>> 4 april 2009.

32 E.M. Goudsmit (1999), *More nails in the coffin. Research by the proponents of the CBT theory provide further evidence of its inadequacy*. Hämtat från <<http://freespace.virgin.net/david.axford/cbt-thry.htm>> 16 februari 2009. – Goudsmit säger att det finns fyra exempel på studier som givit negativa resultat och refererar till en av dessa: A.J. Wearden m.fl. (1998), “Randomised, double-blind, placebo-controlled treatment trial of fluoxetine and graded exercise for chronic fatigue syndrome”, *British Journal of Psychiatry*, vol. 172, sid. 485–490.

33 *Severely Affected ME (Myalgic Encephalomyelitis) Analysis—Report on Questionnaire Issued January 2004*. Hämtat från <<http://www.25megroup.org/Group%20Leaflets/Group%20reports/March%202004%20Severe%20ME%20Analysis%20Report.doc>> 17 januari 2009.

34 Action for M.E. *M.E. in the UK. Severely neglected. Membership survey, March 2001*. Hämtat från <<http://www.afme.org.uk/res/img/resources/Severely%20Neglected.pdf>> 13 april 2009.

- The ME Association fann i en nyligen utförd patientenkät att 74 % av patienterna fann att KBT antingen saknade verkan eller ledde till försämring. 78 % fann att gradvis träningsterapi saknade verkan eller ledde till försämring.³⁵

Oxfordskolan behandlingsstrategi bygger ytterst på antagandet att ME/CFS beror på en överdriven rädsla för aktivitet, och att patienten kan förbättras genom att beteenden och tankemönster påverkas. Fokusrapporten nämner inte med ett ord den hårda kritik som psykologen Ellen Goudsmit riktat mot denna hypotes.³⁶ Om symptomen för ME/CFS verkligen beror på avsaknad av fysisk aktivitet, varför utvecklar inte människor som av andra skäl tvingas vara stillasittande – t.ex. personer med andra handikappande kroniska sjukdomar som MS, fångar i isoleringsceller eller personer med gipsade ben – ME/CFS-liknande symptom? Även om man påstår att tröttheten förorsakas av inaktivitet, vad finns det för skäl att tro att inaktivitet också skulle förorsaka symptom som halsont, låggradig feber m.m.? Är det verkligen rimligt med en behandling som syftar till att ändra patientens syn på mekanismerna bakom sin sjukdom, om patientens uppfattning i stort sett är korrekt och grundar sig på vetenskapligt dokumenterade fakta?

Fokusrapporten antyder dessutom att patientföreningarnas kritik mot KBT och gradvis träningsterapi inte skulle vila på vetenskaplig grund, utan bero på en felaktig uppfattning om vad metoden faktiskt innebär. På sid. 62 sägs det att ”en del patienter gör motstånd mot KBT eftersom de tror att de som rekommenderar KBT ser KTS som ett psykologiskt tillstånd”. Patientföreningarnas kritik baseras inte på någon aversion mot psykiatriska behandlingsmetoder, utan på uppgifter från egna medlemmar om att behandlingen oftast är verkningslös eller leder till en försämring av tillståndet. Det framgår inte av fokusrapporten att denna kritik delas av stora delar av professionen och den biomedicinska forskarvärlden. Det är dessutom inte någon missuppfattning från patienternas sida att den typ av KBT som förespråkas framför allt i Storbritannien utgår från att ME/CFS är ett psykologiskt, eller psykosomatiskt, tillstånd. Detta framgår tvärtom med all önskvärd tydlighet av de teorier som ligger till grund för den engelska behandlingsinriktningen. Utgångspunkten är att tankar, uppfattningar och sjukdomsföreställningar kan skapa eller vidmakthålla beteenden som hindrar förbättring och som påverkar coping-förmågan negativt. Liknande attityder går igen i fokusrapporten. På sid. 62 står det t.ex.: “Vid behandling av KTS har KBT till syfte att undersöka och vid behov förändra tankemönster och beteenden för att minska handikapp och symtom.” På sid. 79 beskrivs ME/CFS-centret i London och deras behandlingsstrategi: ”Patienternas förväntningar och föreställningar om sjukdomstillståndet har stor betydelse för behandlingsresultaten. Centret avråder patienter från att ta del av informationen på vissa webbplatser, som förmedlar budskapet att KTS inte går att bota.” Vilken forskare med rent mjöl i påsen avråder patienter från att granska och kritiskt ta ställning till konkurrerande teorier om sjukdomen?

KBT kan vara ett bra redskap för att hantera den svåra livssituation som följer med en allvarlig sjukdom. Det är däremot varken behandling eller bot för själva sjukdomen,

35 Charles Shepherd, NICE does not listen to patients. *Rapid response to BMJ*. Hämtat från <http://www.bmj.com/cgi/eletters/338/mar17_1/b1110#210845> 13 april 2009.

36 Welsh Association of ME & CFS Support (2004), *ME & CFS: A report for the Welsh assembly government*. Hämtat från <<http://www.wames.org.uk/WAGreport.pdf>> 15 februari 2009.

vilket bland annat framgår av CDC:s informationsmaterial riktat till vårdgivare.³⁷ Den generella strategin för omhändertagande av patienter med ME/CFS bör baseras på en multifaktoriell syn, där biomedicinska utredningar och behandlingar sätts in i enlighet med vetenskaplig evidens. Det är av största vikt att följa den internationella forskningen, för att kunna anpassa insatserna efter de senaste rönen. I den mån behandling med KBT används får den inte grunda sig på en felaktig hypotes om sjukdomens bakomliggande orsaker. En mer ändamålsenlig strategi är istället att lära patienten att hantera sina symptom utifrån det faktum att han/hon lever med en kronisk funktionsnedsättande sjukdom, s.k. coping. Istället för gradvis träningsterapi bör s.k. pacing tillämpas, där patienten lär sig tekniker för att varva aktivitet och vila i den utsträckning kroppen orkar. Vi finner det fullständigt oacceptabelt att en så riskfylld och omstridd behandling som den brittiska varianten av KBT och gradvis träningsterapi i stort sett är det enda behandlingsalternativ som rekommenderas i fokusrapporten.

Sammanställningen över andra länder är biopsykosocialt inriktad

Fokusrapporten beskriver omfattande – och i mycket positiva ordalag – de riktlinjer för vård av ME/CFS-patienter i England och Wales som National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) givit ut. Ingenstans nämns att slutsatserna i dessa riktlinjer har fått omfattande kritik av patienter och experter, att det förekommit flera larm om felbehandlingar, och att det råder en avgrundsdjup förtroendeklyfta mellan NICE och de brittiska patientföreningarna.

Det bör också återigen påpekas att man i Storbritannien använder en annan uppsättning kriterier som inte är lika strikta som de internationella och sannolikt samlar en mycket heterogen grupp av patienter som är trötta och utmattade av olika skäl (personer som inte uppfyller gängse kriterier för ME/CFS, men som lider av långvarig trötthet, utmattningssyndrom, psykiska besvär m.m.). Detta gör att erfarenheterna från Storbritannien inte kan överföras direkt till svenska förhållanden eller till ME/CFS-patientgruppen. Det konstateras i fokusrapporten på sid. 27 att ”det är möjligt att en del av de patienter som får diagnosen utmattningssyndrom i Sverige, skulle ha fått diagnosen KTS i andra länder” – men i rapporten verkar man sedan inte dra några slutsatser av detta konstaterande.

Den omfattande kritiken mot riktlinjerna för ME/CFS-vård i Storbritannien ledde till att man 2005 initierade en parlamentarisk rapport, den s.k. Gibson-rapporten (Inquiry into the status of CFS/ME and research into causes and treatment, Nov 2006, Group on Scientific Research into ME, brittiska parlamentet), under ledning av parlamentsledamoten Ian Gibson.²⁹ Rapporten färdigställdes 2006, efter ett utförligt arbete med ”hearings”, där läkare, forskare och patientorganisationer kom till tals. Gibson-rapporten redogör för svagheter i NICE-riktlinjerna och varnar för riskerna med de omstridda behandlingarna KBT och gradvis träningsterapi vid ME/CFS. Man framhåller Kanada-kriterierna som de mest lämpliga för diagnostik av ME/CFS-patienter. Att fokusrapporten i stora delar bygger sin information på riktlinjerna från

37 *CFS Toolkit for Health Care Professionals*. Hämtat från <<http://www.cfids.org/sparkcfs/toolkit.pdf>> 14 februari 2009.

England och Wales (NICE-riktlinjerna), utan att redogöra för Gibson-rapportens slutsatser, är anmärkningsvärt.

Fokusrapporten informerar inte heller om att Skottland valt att ta fram egna riktlinjer för ME/CFS, vilka baseras på det kanadensiska konsensusdokumentet samt *The ME Associations* broschyr³⁸ ”ME/CFS/PVFS - An exploration of the key clinical issues” och därmed fått en helt annan inriktning. Arbetet med dessa riktlinjer är i sin slutfas.

Mot bakgrund av läget i Storbritannien anser vi det orimligt att de brittiska klinkerna och riktlinjerna i NICE utgör fokusrapportens huvudspår när det gäller slutsatser och ställningstaganden inför en eventuell vårdatsning i Stockholm.

En lämpligare, och mer närliggande, huvudförebild vore Norge. Under de senaste två åren har norska politiker och sjukvårdsrepresentanter på såväl nationell som regional nivå uppmärksammat och börjat åtgärda den akuta bristen på ME/CFS-vård. En interpellation i Rikstinget i mars 2007 visade en blocköverskridande enighet hos partierna om att ME/CFS-patienternas situation är ohållbar och att kompetent vård ska tillhandahållas. Senare samma år startade hälso- och sjukvårdsministern ett kompetensnätverk för ME/CFS, i vilket patientföreningarna finns representerade. I december 2008 öppnade det första ME-centret vid Ullevåls universitetssjukhus – ett center som lämpligen bör stå som förebild för Stockholms läns landstings satsning på ME/CFS-vård.³⁹ Staben vid centret ska innehålla infektionsläkare, allmänläkare, neurolog, sjukgymnast och näringsfysiolog. Det ska också finnas ett mobilt team, som ska göra hembesök hos de svårast ME-sjuka (man konstaterar att 25 % av ME-patienterna är för sjuka för att uppsöka läkare, och att det finns 50–100 patienter i Norge som är helt sängliggande). Centret är inriktat på ME/CFS, G93.3, och ska använda Kanada-kriterierna för diagnostik. Etableringen har skett i samarbete med Norges ME-patientförening, som i Norge ses som en viktig part i arbetet framåt.⁴⁰ Vid Ullevåls sjukhus ska också från och med maj 2009 tio särskilda sjukhussängplatser för ME/CFS-patienter finnas tillgängliga. Rikshospitalet har i uppdrag att utveckla vården för barn och unga med ME/CFS. Se vidare bilaga 9.

Denna utveckling i Norge speglas inte i fokusrapporten. Istället nämns kunskapscenterets starkt kritiserade rapport från 2006 på sid. 53, och den fortsatta satsningen beskrivs delvis på sid. 77–78. Huvuddragen i utvecklingen utelämnas dock. Fokusrapporten klargör inte att man i Norge p.g.a. den starka kritiken⁴¹ i princip frångått Kunskapscenterets rapport i det fortsatta arbetet och istället utvecklat vården i samarbete med patientföreningarna. Inte heller förklaras att det finns en stark politisk enighet att åtgärda den akuta vårdbristen och en hög medvetenhet om svårt sjuka ME/CFS-drabbades situation. Att fokusrapporten bara knapphändigt informerar om

38 C. Shepherd and A. Chaudhuri, *ME/CFS/PVFS – An exploration of the key clinical issues*. London: The ME Association, 2008.

39 *Norway establishes ME Centre*. Hämtat från <www.investinme.org/Go%20Norge.htm> 14 februari 2009

40 *Nytt senter for pasienter med kronisk utmattelsessyndrom*. Hämtat från <http://www.ulleva.no/modules/module_123/proxy.asp?iCategoryId=460&iInfold=21736&iDisplayType=2> 14 februari 2009.

41 Eva Storkmoen (2006) *Kommentarer til rapporten fra Nasjonalt kunnskapssenter for helse-tjenesten. Neuroimmunologisk energivikt – ikke psykologisk tretthet*. Hämtat från <http://www.me-forening.no/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=15> 14 februari 2009. Se också bilaga 8.

de stora vårdetableringarna på ME/CFS-området – sjukhussängplatserna på Ullevål omnämns t.ex. inte alls – får anses högst anmärkningsvärt. Denna bristfälliga beskrivning står i stark kontrast till det detaljerade intresset för den starkt kritiserade brittiska vården.

Beskrivningen av läget i USA är också märkligt upplagd. De korta styckena på sid. 53–54 och 81–82 ger knappast en rättvisande bild av sjukvårdsmyndigheten CDC:s ställning och arbete med ME/CFS i USA. Meningen om USA i sammanfattningen på sid. 8: ”medan man i USA informerar om KTS på en nationell webbplats” är smått absurd. CDC är med all sannolikhet den enskilt största finansiären av ME/CFS-forskning i världen och har bedrivit forskning kring sjukdomen i över två årtionden. Som respons på sammanblandningen med *chronic fatigue* och den felaktiga bild av ME/CFS som ett somatiseringssyndrom som tidigare funnits i vissa kretsar (och som tyvärr går igen även i fokusrapporten), startade CDC i november 2006 en informationskampanj om sjukdomen.⁶ Huvudsyftet var att sprida medvetande om att ME/CFS är en fysisk, svårt drabbande, kronisk sjukdom. Kampanjen är ett unikum inom CDC:s verksamhet (något liknande har inte utförts för någon annan sjukdom) och har innehållit pressinformation, nypublicerad läkarhandledning: ”CFS Toolkit for Health Care Professionals”,³⁷ en utökning av hemsidan, informationsaktiviteter och en ambulerande foto- och faktautställning som har turnerat runt USA. Kampanjen och budskapet om ME/CFS som en fysisk, svårt funktionsnedsättande och kraftigt underdiagnosticerad sjukdom har fått stort utrymme och uppmärksamhet i amerikansk media.

I USA satsas det också på högspecialiserade forskningscentra med biomedicinsk kompetens, t.ex. det planerade Whittemore Peterson-institutet vid University of Nevada.⁴² Deras verksamhet presenterades av dr Peterson själv⁵ vid ett ME/CFS-seminarium i Stockholm den 28 maj 2008. Institutet skulle kunna bli en bra samarbetspartner för ett Centre of Excellence i Stockholm (särskilt då Peterson, en av grundarna, har svensk anknytning och besöker Sverige regelbundet), men nämns inte med ett ord i fokusrapporten.

Fokusrapporten hänvisar till en rådgivande rapport i Holland (sid. 54), men underlåter att nämna studien från det holländska forskningsinstitutet Netherlands Institute for Health Research (NIVEL), som visar att patienternas erfarenheter är att KBT och gradvis träningsterapi försämrar deras ME/CFS.⁴³

Som tidigare nämnts förbises också den internationella läkar- och forskarorganisationen IACFS/ME, som bland annat regelbundet anordnar ledande internationella forskningskonferenser om ME/CFS.

I fokusrapporten behandlas Kanada-kriterierna mycket kortfattat, trots att de tillsammans med CDC-kriterierna (Fukuda, 1994) är de mest spridda och de som oftast rekommenderas av ME/CFS-läkare (se bilaga 6).

42 *Whittemore Peterson Institute for Neuro-Immune Disease*. Hämtat från <<http://www.wpainstitute.org>> 14 februari 2009.

43 *NIVEL study: CBT – This Recommended Treatment of ME/CFS is Often Detrimental to ME Patients*. Press release Hilversum/Groningen/Zwolle, The Netherlands 17 December 2008. Hämtat från <<http://www.investinme.org/Article-253%20CBR%20Dutch%20Press%20Release.htm>> 13 april 2009.

Det påstådda stödet för riktlinjerna från NICE är kraftigt överdrivet

Fokusrapporten ger en kraftigt vinklad bild av stödet för riktlinjerna från NICE, både bland de brittiska patientföreningarna och internationellt. Det finns fem stora patientföreningar i Storbritannien: Action for ME (AfME), The ME Association (MEA), Association of Young People with ME (AYME), Tymes Trust och 25% Group. Det finns dessutom ett antal mindre nationella patientföreningar samt lokala och regionala patientföreningar. Av de fem stora föreningarna har AfME och AYME uttalat sitt stöd för NICE, övriga tre har starkt tagit avstånd. Stödet för NICE-riktlinjerna bland lokala grupper är nästintill obefintligt. Vi finner det högst anmärkningsvärt att fokusrapporten bara redovisar synpunkterna från de två patientföreningar som är positiva och inte med ett ord nämner kritiken från de övriga. Vi finner det också märkligt att fokusrapporten inte redovisar de uppenbara jävsförhållanden som råder: AfME och AYME är de enda patientföreningarna som tar emot statligt stöd, och de får inte detta stöd om de inte ställer sig bakom statliga riktlinjer. Lägg märke till att trots detta säger AYME:s representant i den citerade intervjun i fokusrapporten att AYME anser att riktlinjerna i det kanadensiska konsensusdokumentet är bättre. Det bör också påpekas att varken AfME eller AYME gjorde någon undersökning för att ta reda på medlemmarnas åsikter i frågan om NICE. En on-line opinionsundersökning av the ME Association visade att 91 % av samtliga patienter som svarat motsatte sig riktlinjerna från NICE.³⁵

Under rubriken ”Satsning i Norge” på sid. 77 står: ”Sosial- og helsedirektoratet hänvisar till de nationella riktlinjerna för diagnostik och behandling för England och Wales” (NICE). Detta kan tolkas som om direktoratet okritiskt stödjer NICE-riktlinjerna, vilket inte är korrekt. Sosial- og helsedirektoratet hänvisar till en utvärdering av NICE, där forskare bl.a. skriver: ”Vår vurdering er at CBT i mange tilfeller kan bidra til bedre mestring av alvorlig kronisk sykdom, uansett årsak.” De stödjer alltså, i likhet med patientorganisationerna, KBT som inriktas på coping-stöd vid en kronisk sjukdom, men anbefaller inte KBT som en botande behandling vid ME/CFS. Vidare pekar utvärderingen på att effekterna av gradvis träningsterapi vid olika svårighetsgrader av ME/CFS är osäkra, och varnar för okritiskt bruk av fysisk träning vid ME/CFS-diagnos.⁴⁴

Sosial- og helsedirektoratet har inhämtat kommentarer från ME-kliniker och patientföreningar i Norge, och redovisar dessa på sin hemsida. ME-centret vid Ullevåls universitetssjukhus skriver att de inte anser NICE-riktlinjerna som ”tilstrekkelig nøyaktige for å brukes som verktøy til å sette en så alvorlig diagnose”. De skriver också att riktlinjernas kriterieoppsättning för diagnosticering är för ospecifik för korrekt diagnos av ME/CFS, och hänvisar till CDC-kriterierna enligt Fukuda 1994.⁴⁵ De två norska patientföreningarna, Norges ME-forening och ME-

44 Allmenmedisinsk Forskningsenhet Bergen og Unifob Helse (2007), *Presentasjon og vurdering av britiske retningslinjer for diagnose og behandling av CFS/ME fra NICE (National Institute of Clinical Excellence)*. Hämtat från <http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00109/NICE-vurderinger_Fo_109609a.PDF> 13 april 2009.

45 ME/CFS_Senter, UUS, *Kommentarer til NICE-guidelines for utredning av CFS/ME*. Hämtat från <http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00109/NICE-kommentarer_ME_109589a.doc> 13 april 2009.

netteverket i Norge, är starkt kritiska till NICE-riktlinjerna i sina kommentarer.^{46,47} De stödjer istället, i likhet med RME, riktlinjerna i det kanadensiska konsensusdokumentet.

Under rubriken "USA" på sid. 82 står: "På CDC:s webb-plats om KTS hänvisar man även till riktlinjerna för England och Wales." Detta rör sig om en nyhetslänk under rubriken "News & Highlights", där man berättar om internationella nyheter inom ME/CFS-området. I slutet av en kort nyhetstext om NICE-riktlinjerna hänvisar CDC till sina egna behandlingsriktlinjer.

På sid. 81 kommenterar fokusrapporten utslaget i den rättsprocess som två patienter fört mot NICE: "Högsta domstolen bedömde i mars 2009 anklagelserna mot NICE som grundlösa utifrån en granskning av riktlinjearbetet." Det finns ingen förklaring i fokusrapporten till vad stämningen egentligen gällde, och läsaren ges intrycket av att Högsta domstolen i och med domen uttalat sitt stöd för riktlinjerna från NICE. Åtalet gällde väsentligen två punkter: NICE anklagades för att ha agerat "irrationellt" i sitt arbete och kommittén som sammanställde rapporten anklagades för att ha varit partisk. Domaren förklarade i sitt utslag att det i fråga om den första punkten inte räckte för målsägaren att bevisa att NICE hade gjort fel; det var inte rättens sak att ta ställning till komplicerade vetenskapliga resonemang. Man måste bevisa att slutsatserna varit helt orimliga med hänsyn till det befintliga materialet. Domaren förklarade vidare att det i fråga om den andra punkten inte räckte med att bevisa att det bara fanns en åsikt representerad bland kommitténs medlemmar. Målsäganden måste bevisa att medlemmarna varit så inskränkta att de inte skulle kunna ändra uppfattning.⁴⁸ Högsta domstolens utslag innebär således inte att rätten stödjer riktlinjerna från NICE eller man avfärdar anklagelserna om att NICE varit partiskt.

Fokusrapporten säger också att AfME och AYME tar avstånd från stämningen mot NICE, men nämner inte med ett ord det stöd som kommit från övriga patientföreningar och den bestörtning som domen väckt. MEA skrev t.ex. i ett uttalande att de som väckte åtalet hade goda skäl att göra det och att MEA skulle fortsätta insistera på att NICE skulle omarbete sina missriktade och missanpassade riktlinjer.⁴⁹ Oavsett utslaget så visar stämningen som sådan, det stöd målsägarna fått

46 Myalgisk Encefalopati Nettverket i Norge (2008). *Kommentarer til retningslinjene fra NICE fra M.E. nettverket i Norge*. Hämtat från <http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00109/NICE-kommentarer_ME_109599a.doc> 13 april 2009.

47 Norges Myalgisk Encefalopati Forening (2008). *Norges ME-forening slutter seg til kritikken fra åtte av de største ME-organisasjoner i Storbritannia av den britiske NICE Guideline*. Hämtat från <http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00109/NICE-kommentarer_No_109719a.doc> 13 april 2009.

48 *Case NO: CO/10408/2007 and CO/10435/2007. In the High Court of Justice. Administrative Court. Approved Judgment*, 13 mars 2009. Avsnitt 47i: "a claimant must show more than that a mistake has occurred. It must be shown that the decision was one that could not reasonably have been reached on the material or was otherwise irrational". Avsnitt 47iv: "The Court should be wary of invitations to engage in detailed analysis of the phraseology used and drawing fine distinctions between different parts of what may be long and complex reasoning." Avsnitt 50: "It is not enough for the Claimants to demonstrate the expression of prior views. They have to show (at least) predetermination: a closed mind at an early stage."

49 Hämtat från <http://www.nicemecourt.co.uk/Comments_and_News_on_the_Verdict.htm> 13 april 2009. Kommentarererna på engelska löd: "The ME Association believe that the two people with ME who took up the legal challenge were fully justified in seeking a court hearing into the processes

och den reaktion som domen väckt att det finns en avgrunds djup förtroendeklyfta mellan NICE och den stora majoriteten av ME/CFS-patienter i Storbritannien.

Ovidkommande kapitel

Avsnitt som ”Sjukdomsbegrepp och synsätt” och ”Närliggande diagnoser” bidrar till att ge läsaren intrycket att ME/CFS inte är en fysisk sjukdom. Vi har svårt att se relevansen i en allmän diskussion om sjukdomsbegrepp när man beskriver en sjukdom med fysiologisk grund. Vi ställer oss också mycket tveksamma till det urval som görs av närliggande diagnoser, särskilt avsnittet om ”kultursjukdomar” där idéhistorikern Karin Johannisson framför filosofiska spekulationer om att sjukdomar som ME/CFS styrs av normer, värderingar och hotbilder inom en kultur. Oss veterligen har Johannisson inte i någon enda publikation förklarat hur man skall utforma ett vetenskapligt test för att avgöra om en sjukdom skall klassas som kultursjukdom. Hon har heller ingen förklaring på hur dessa hotbilder kan ge upphov till de neurologiska, immunologiska, endokrina, genetiska m.fl. störningar som har observerats hos patienter med ME/CFS. Johannissons arbete är inte vetenskapligt testbart, det saknar relevans i sammanhanget och hör inte hemma i en fokusrapport om ett medicinskt problem.

I avsnittet ”Diagnosens betydelse ur ett vidare perspektiv” återges Karin Johannissons reflektioner runt behovet av diagnos och biomarkör. Vi har svårt att se relevansen av en sådan diskussion och ställer oss mycket undrande till Johannissons idéer. För patienten skulle t.ex. diagnosen tydligen handla om att sätta namn på sitt lidande. Det primära syftet med att ställa en diagnos måste väl ändå vara att kategorisera patientens symptomkomplex, för att i nästa steg kunna sätta in rätt behandling, symptomlindring och rådgivning, så att vederbörande skall kunna bli bättre? Detta perspektiv – som är så grundläggande – förbigås i princip i rapporten. Därutöver är en riktig diagnos naturligtvis viktig för att ge patienten korrekt information om t.ex. prognos, samt för att läkaren ska kunna integrera ny kunskap om forskning och behandlingspraxis kring sjukdomen i behandlingen av patienten.

I rapporten ägnas också mycket utrymme åt att måla upp en problematisk patient–läkar-relation, utifrån hypotesen att detta skulle bero på symptomkomplexets karaktär. Man beskriver hur läkare och patient går tillväga för att nå framgång i detta spänningsfält. Sunda och eftersträvansvärda handlingar, som att patienten förbereder sig inför besöket eller läser på om sin sjukdom, problematiseras och beskrivs som ”strategier”. Relationen mellan patienter och kompetenta läkare på specialistmottagningar – som t ex Gottfriesmottagningen, SLL:s gamla ME-mottagning eller någon av de utländska kliniker som avgränsat sig till ME/CFS – är dock enligt vår erfarenhet inte mer problematisk än för andra svåra kroniska sjukdomar. Det existerar inget inbyggt problem med relationen patient–läkare av den art som fokusrapporten påstår – däremot finns det i Stockholm och flertalet andra landsting en akut brist på läkare och mottagningar med kunskap om ME/CFS, som korrekt kan diagnosticera och behandla patientgruppen och som har tillräckliga resurser till sitt

used by NICE to draw up the Guideline.” och “We shall continue to ask NICE to review the contents of what we maintain is a seriously flawed and unhelpful Guideline.”

förfogande för ändamålet. Detta kan vara en förklaring till det bristfälliga bemötande och de felbehandlingar många patienter vittnar om.

Fokusrapporten utgår ifrån ett perspektiv där begreppet ”medicinskt oförklarade symptom” är centralt. Begreppet står för ”symptom för vilka en medicinsk förklaring inte kan hittas”. Detta begrepp är mycket ifrågasättbart och kräver förklaring. Vilka medicinska undersökningsmetoder utgår man ifrån när man konstaterar att symptomen är ”oförklarade”? Menar man den standardprovtagning som primärvården kan tillhandahålla, eller menar man förfinade metoder tillgängliga hos specialister och forskare? Sannolikheten är stor att medicinska förklaringar kan hittas vid många symptom, om tillräckligt specialiserade och djupgående metoder används. Hur relateras begreppet till den ständiga utvecklingen inom den medicinska vetenskapen? Det som var oförklarat igår, är förklarat idag – så fungerar ju vetenskapen. Därmed kan man ifrågasätta begreppet, som kanske snarare borde uttryckas såhär: ”i dagsläget, med standardprovtagning, medicinskt oförklarade symptom”. RME ifrågasätter giltigheten i perspektivet, såsom det beskrivs i fokusrapporten.

Prognosen är starkt överdriven

När fokusrapporten diskuterar tillfrisknandeprognosen, redovisar man i första hand erfarenheter från England/Wales, utan att ange vilken patientgrupp som avses. Rapporten citerar bland annat en engelsk studie som påstår att 69 % av patienterna ”inte uppfyllde kriterierna för KTS efter behandlingen”. Vilka kriterier? Oxford? CDC, Fukuda 1994? Kanadakriterierna? Den gängse uppfattningen är att ME/CFS i dagsläget inte går att bota annat än i sällsynta fall, och att endast ett litet antal patienter tillfrisknar spontant. Mer realistiska siffror från CDC (5–10 %) och det kanadensiska konsensus-dokumentet (0–6 %) citeras visserligen i fokusrapporten, men de brittiska prognoserna ställs främst, trots tidigare konstateranden om att den brittiska diagnostiken inte är jämförbar med exempelvis den svenska.

Den orealistiska prognosen återspeglas också i fokusrapportens slutsatser och förslag. Ett exempel på detta är den problematisering av sjukskrivningsbehovet som görs i fokusrapporten, där arbetsförmedling, socialtjänst m.fl. automatiskt föreslås kopplas in vid behov av sjukskrivning. Ett annat exempel är att huvudmålet i den behandlingsinriktning som skisseras är en snabb rehabilitering av patienter tillbaka till arbete och utbildning, med hjälp av framförallt psykologinsatser, utan att man tar hänsyn till patienternas biomedicinska avvikelser.

RME Stockholm tar avstånd från den inriktning som presenteras i fokusrapporten och hänvisar istället till erfarenheter från kliniker som arbetar med diagnostiserade ME/CFS-patienter enligt gängse kriterier, samt till internationell forskning.

Vårdbehovet beskrivs inte korrekt

Fokusrapporten ger inte en god bild av vårdbehovet hos ME/CFS-patientgruppen, vilket är en naturlig följd av den bristfälliga avgränsningen av patientgruppen och av den biopsykosociala slagsidan. Vikten av medicinsk behandling tonas ned, det stora

behovet av grundlig medicinsk utredning förbigås och behovet av kontinuerlig specialistvård klargörs inte.

RME Stockholms syn på ME/CFS-patienternas behov sammanfaller med bl.a. det kanadensiska konsensus-dokumentet, CDC, South Australian Guidelines; liksom med budskapet hos samtliga talare vid ME-temadagen 28 maj 2008 (Evengård, Zachrisson, Peterson) samt med utvecklingen i Norge, där ett ME-center med biomedicinsk inriktning etablerats. En specialistmottagning, ett Centre of Excellence, måste återinrättas i Stockholm. Mottagningen måste grunda sin verksamhet på biomedicinsk forskning som tydligt avgränsats till ME/CFS, liksom på behandlingspraxis och erfarenheter från ledande internationella ME/CFS-läkare. Önskvärt är att landstinget följer Norges exempel och samarbetar med patientföreningen i planeringen, etableringen och driften av mottagningen.

Vi föreslår att man använder sig av den norska modellen (Ullevål, se bilaga 9) enligt följande:

- Ett team av läkare med olika relevanta specialinriktningar, t.ex. infektion, neurologi, smärtmedicin eller allmänmedicin. Tre läkartjänster är en rimlig storlek (jmf Ullevål och Gottfries).
- Mobilt team för hembesök hos de svårast sjuka patienterna
- Kompletterande personal i form av sjukgymnast och näringsfysiolog, samt psykolog med inriktning på copingstrategier, främst pacing.
- Avgränsning till ME/CFS (G93.3) enligt Kanada-kriterierna
- Biomedicinsk inriktning: Fokus på grundlig medicinsk utredning samt behandling
- Uppdrag att följa och integrera internationell utveckling av ME/CFS-forskning och behandlingspraxis. Samarbete/nätverk med internationella parter
- Egen biomedicinsk forskning (i mindre skala)

Läkarens roll och kunskap vid behandling av ME/CFS är helt avgörande. I första ledet måste en patient med misstänkt ME/CFS grundligt utredas med medicinska tester utöver standarduppsättningen. Många ME/CFS-patienter har behandlingsbara underliggande dysfunktioner, som i vissa fall innebär differentialdiagnoser som utesluter en ME/CFS-diagnos, men som i dagsläget förblir oupptäckta, då ME/CFS-patienter inte fångas upp, utan snarare slussas ut ur vårdsystemet. År 2002 publicerades en översiktsartikel i *Läkartidningen* som visade på det stora antal differentialdiagnoser som ger ME/CFS-liknande symptom.⁵⁰ Sedan dess har kunskapen och därmed antalet diagnosticerbara differentialdiagnoser ökat ytterligare. En mängd sjukdomar inom bland annat områdena neurologi, infektion, endokrinologi och mag-tarm, kan ge ME/CFS-liknande symptom. Läkaren måste alltså på ett kunnigt sätt kunna utreda somatiska differentialdiagnoser.

Det existerar också en mängd fysiologiska dysfunktioner inom ME/CFS-diagnosen. I forskarvärlden är man idag överens om att ME/CFS-patientgruppen består av flera

50 S. Merz (2002), Chronic fatigue syndrome. Allt fler differentialdiagnoser kräver en förändrad syn på syndromet. *Läkartidningen*, vol. 99, sid. 3282–3287. Hämtat från <<http://larkiv.lakartidningen.se/2002/temp/pda25240.pdf>> 14 februari 2009.

subgrupperingar, förhoppningsvis lättare urskiljbara i framtiden med framgångsrik forskning och förbättrade, mer tillgängliga mätmetoder. En stor andel av dessa dysfunktioner förbises idag, men kan behandlas framgångsrikt vid upptäckt.

Läkaren spelar alltså en huvudroll i ME/CFS-vården, dels för att samordna den grundliga utredningen, dels för att styra den medicinska behandlingen. Även om ME/CFS idag generellt sett inte kan botas, finns en utvecklad behandlingspraxis med goda resultat när det gäller symptomlindring och behandling av underliggande, tidigare upptäckta avvikelser. Det kanadensiska konsensus-dokumentet ger en utförlig handledning i medicinering och övrig behandling av de olika ME/CFS-besvären. Mycket kunskap finns också att hämta hos praktiserande ME/CFS-läkare med lång erfarenhet, främst i USA. Ett samarbete med Gottfries-kliniken i Mölndal ter sig naturligt. Fokusrapporten ger intryck av att inte förmedla någon ambition att få ME/CFS-patienter friska, utan enbart tillhandahålla stödåtgärder.

Det finns, som vi ser det, enbart en patientgrupp som kan komma ifråga för samordning av behandling inom Stockholms län, nämligen fibromyalgi. Det är en närliggande diagnos som dessutom ofta uppträder tillsammans med ME/CFS, och det finns goda erfarenheter av att samordna specialistmottagning för de båda patientgrupperna, såsom sker vid Gottfries-kliniken. I övrigt är avgränsning mot andra diagnoser en grundläggande förutsättning för en framgångsrik framtida ME/CFS-vård.

Det skulle vara felaktigt och kontraproduktivt att i detta läge inrätta ME/CFS-vård med utgångspunkt i den omstridda biopsykosociala modellen, som ju bygger på studier av en bredare patientgrupp och som så tydligt lett till förvärring för de faktiska ME/CFS-patienterna i t.ex. Storbritannien och Holland. Lika olyckligt skulle det vara att skapa en gemensam vårdmodell för en stor, diffus grupp av långvarigt trötta patienter, styrd av någon sorts minsta gemensamma nämnare. Det leder till ospecifik och undermålig vård inte bara för ME/CFS-drabbade, utan även för andra patientgrupper, och risken för felbehandling är stor.

I befintliga vårdstrukturer i Stockholms läns landsting finns redan enheter för stressrelaterad ohälsa och psykiatriska besvär, liksom för patienter med andra somatiska sjukdomar som leder till trötthet. Det som saknas är specialiserad och kunnig vård för ME/CFS, liksom för fibromyalgi.

Fokusrapporten leder fel när det gäller tillhörigheten för en sådan mottagning. Under rubriken "Organisatoriska förslag" nämns "Stressrehab", Rehabiliteringsmedicinska kliniken på Danderyds sjukhus. Det sägs också att "ur differentialdiagnostisk synvinkel är psykiatri en viktig specialitet" (sid. 84). Detta stämmer inte alls – vid användning av Kanada-kriterierna för diagnosticering, som kan utföras av alla läkare, sker en effektiv avgränsning mot psykiatriska besvär. För omhändertagande och behandling av ME/CFS är det istället väsentligt med specialiteter som infektion, neurologi, immunologi, smärtmedicin och allmänmedicin. Vi rekommenderar i första hand en fristående mottagning med multidisciplinär kompetens (enligt ovan), i andra hand en mottagning inom befintliga kliniker för infektion eller neurologi. Vi vill också än en gång understryka vikten av avgränsning till ME/CFS (G93.3).

Det är avgörande att ME/CFS-mottagningen kontinuerligt ansvarar för patientens behandling. Endast på detta sätt kan den kunskap och erfarenhet som byggs upp komma patienterna till godo. Att ME/CFS-patientgruppen på detta sätt finns samlad är också nödvändigt då ny kunskap och forskning om t.ex. förfinade provtagningsmetoder eller behandlingsmöjligheter integreras i behandlingspraxis.

Återremittering till primärvården, eller en vård som bygger på multidisciplinära team i primärvården, skulle leda till fortsatt otillräcklig vård för ME/CFS-patientgruppen.

Forskningsbehovet beskrivs inte korrekt

Fokusrapporten föreslår ett samarbete med Karolinska Institutet för forskning om olika aspekter av KTS – ett förslag vi gärna instämmer i. Däremot ger fokusrapporten ett snett perspektiv på vilken typ av ME/CFS-forskning det finns behov för. Man påstår på sid. 86 att det ”är önskvärt att ytterligare studera KBT och gradvis träningsterapi”. Med all den information vi har idag om hur felvinklat det underliggande synsättet för dessa behandlingar är, samt om de förvärringar som framförallt gradvis träningsterapi kan orsaka hos ME/CFS-patienter, är det högst tveksamt om några patienter ens skulle ställa upp på sådana studier. Det kan också konstateras att problemet för ME/CFS-patientgruppen tvärtom har varit att så stora andelar av forskningsanslagen i Europa använts just till studier av dessa omstridda beteendeariktade behandlingar, snarare än till biomedicinsk forskning om orsaker, sjukdomsprocess och medicinska behandlingsmöjligheter vid ME/CFS.

Den biomedicinska forskningen har pågått i 20 år, men finansieringen har varit kraftigt underdimensionerad. I Sverige har i princip inga forskningsanslag alls gått till studier av ME/CFS. Globalt har forskarteam fått nöja sig med finansiering till pilotprojekt i liten skala. Ofta har man hittat intressanta biomedicinska fynd, men resurser har saknats till den nödvändiga uppskalningen av forskningen till studier av större storlek. Resultatet är att det existerar en stor mängd intressanta och delvis belagda teorier om sjukdomsprocessen vid ME/CFS, men ingen helhetsbild. Om alla länder, inklusive Sverige, tog sitt ansvar i att finansiera biomedicinsk forskning om sjukdomen skulle vi enligt Suzanne Vernon (tidigare forskare vid CDC, idag Scientific Director vid CFIDS Association of America) kunna lägga ihop pusselbitarna och ta ett stormsteg framåt i förståelsen av ME/CFS. En biomarkör skulle kunna identifieras inom de närmsta åren, troligen en kombination av olika blodprov och hormonella markörer. Framgångsrika behandlingar, förmodligen specifika för olika undergrupper, skulle kunna utarbetas.⁹

Den unika forskning med stafylokockvaccin som bedrivits vid Gottfries-kliniken,¹⁸ och som skulle behöva återupptas och fördjupas med ytterligare forskningsmedel, förbigås i fokusrapporten med total tystnad.

Osäkra uppgifter om ME/CFS-specialistmottagningar och inaktuella siffror

Vi ställer oss undrande till följande påstående om Gottfries-kliniken (sid. 75): “Gottfrieskliniken i Mölndal är i dag den enda specialiserade mottagningsverksamheten för kroniskt trötthetssyndrom i Sverige. Kliniken har ett vårdavtal med

region Västra Götaland. Verksamhetens budget bygger till 50 procent på forskningssamarbete med läkemedelsföretag.” Dessa uppgifter stämmer inte. De korrekta aktuella uppgifterna är, enligt Gottfries-kliniken: ”Vid sidan om sjukvårdsverksamheten bedrivs egen behandlingsforskning samt forskningssamarbete med läkemedelsföretag. Sådan uppdragsforskning har förstärkt verksamhetens totala budget med cirka 20 procent.”

Vidare står: ”Under 2006 tog man emot 500 nybesök, 800 återbesök och 1 300 besök till sjuksköterska.” Aktuella uppgifter är att avtalet sedan 2008 omfattar 750 nybesök, 1050 återbesök och 200 sjuksköterskebesök.

På sid. 78–79 i fokusrapporten beskrivs verksamheten vid CFS/ME-centret vid St Bartholomew’s Hospital i London. Här uppges att en fjärdedel av patienterna blir helt friska och att hälften blir betydligt bättre. Det framgår dock inte vilka diagnoskriterier som har använts för grupperingen av dessa patienter. Oxford? Fukuda? NICE? Det är värt att notera att resultaten inte har publicerats i internationella forskningstidskrifter och att den vetenskapliga metodiken för hur underlaget tagits fram följaktligen inte har granskats.

Fokusrapporten innehåller överlag en mängd inaktuella siffror och uppgifter, troligen beroende på det ständiga uppskjutandet av deadlines och den kraftiga förseningen av arbetet. När man på sid. 44 refererar till RME:s patientenkätundersökning, skriver man: ”Patientföreningen RME har 379 medlemmar i Sverige, varav ca 100 bor i Stockholms län.” Detta är uppgifter från året då enkätundersökningen utfördes, 2007, och sedan dess har föreningen växt stort, i takt med att sjukdomen blir mer känd och fler patienter får rätt diagnos. I april 2009 har RME 570 medlemmar, varav 160 bor i Stockholms län.

Uppgifterna om antal vårdbesök av ME/CFS-patienter (kod G93.3) i Stockholms läns landsting (sid. 36) härstammar från 2006. Eftersom kännedomen om diagnosen har ökat under de senaste åren, kan siffrorna ha ändrats betydligt sedan dess.

3. Brister i processen vid utarbetandet av fokusrapporten

Enheten som tidigare kallats Forum för kunskap och gemensam utveckling fick i februari 2006 i uppdrag av landstingsstyrelsen och Hälso- och sjukvårdsnämnden i Stockholms läns landsting att ta fram en fokusrapport om kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS). Detta skedde efter att Patientnämnden uppmärksammat landstingsstyrelsen på bristen på vård för denna patientgrupp.

RME Stockholm inledde samarbetet med Forum kring framtagningen av en fokusrapport i februari 2006. En dialog med rapportskrivaren påbörjades och riktlinjer för ett konstruktivt samarbete drogs upp. Dock avstannade arbetet med fokusrapporten under sommaren 2006, då den ansvariga handläggaren verkar ha bytt jobb. Under hösten, vintern och våren 2006–2007 ”försvann” frågan, och inget besked om läget fanns att få. Patientnämnden påminde under denna period vid flera tillfällen Forum om fokusrapporten, och RME Stockholm genomförde ett möte med ansvariga politiker för att reda ut vad som hänt.

I maj–juni 2007 togs arbetet med fokusrapporten upp på nytt, nu med en ny ansvarig rapportförfattare. RME Stockholm inbjöds att delta i referensgruppen, vilket vi med glädje accepterade. Vi såg fram emot en konstruktiv dialog och ett samarbete i samma anda som tidigare, där patientföreningens kunskaper om såväl aktuellt forskningsläge som patienternas situation tillvaratogs.

Dock har vi under fokusrapportarbetets gång förvånats över vändningar i arbetsprocessen och haft anledning att ha starka synpunkter på den. Vi har förmedlat dessa synpunkter efter hand, men fått mycket begränsat gehör. Nedan redovisas våra synpunkter på arbetsprocessen i punktform.

- **Avgränsningen har ändrats efter hand.**

Då fokusrapportarbetet påbörjades fick RME Stockholm besked om att fokusrapporten skulle avgränsas till sjukdomen kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS, G93.3). RME Stockholm klagade också att denna avgränsning var en förutsättning för föreningens medverkan. Trots detta har avgränsningen i senare läge ändrats, så att rapporten till stora delar kommit att handla om generell långvarig trötthet, utan tydliga åtskillnader mellan patientgrupperna. RME Stockholm fick ingen information om att förutsättningarna för arbetet hade ändrats.

- **I referensgruppen har ingått endast en läkare med klinisk erfarenhet av ME/CFS.**

RME Stockholm påtalade i ett tidigt skede nödvändigheten av att läkare med behandlingserfarenhet av ME/CFS-patienter gavs en tongivande roll i referensarbetet. Föreningen föreslog att Robert Olin, professor emeritus, läkare vid ME-mottagningen på Huddinge sjukhus och författare till böcker om ME/CFS, samt Carl-Gerhard Gottfries, professor emeritus och grundare till Gottfries-mottagningen, skulle ingå i referensgruppen. Så skedde inte. Robert Olin kopplades in i ett senare skede, för läsning av kapitlen om omhändertagande, men har inte godkänt rapporten i sin helhet.

Den enda läkaren med praktisk erfarenhet i gruppen, prof. Birgitta Evengård, har haft förhinder att delta vid hälften av referensgruppsmötena, vilket borde ha inneburit ytterligare förankringsproblem. Föreningen hade gärna sett en anpassning av mötesdatumen för undvikande av detta.

- **RME Stockholm har tilldelats en begränsad roll, som ändrats efter hand och skiljt sig från övriga referensgruppsmedlemmars.**

RME Stockholm inbjöds att delta i referensgruppen, men under arbetsprocessens gång ändrades vår roll och skiljde sig oförklarad från övriga referensgruppen.

RME Stockholm uteslöts från ett av de fyra planerade referensgruppsmötena: seminariet om omhändertagande/vård. I den första projektplanen, utarbetad i september 2007, kallades referensgruppen till fyra möten, varav ett seminarium om omhändertagande/vård. Deltagare vid seminariet skulle enligt planen vara ”referensgruppen + ev. förstärkning”. I ett senare skede ändrades kallelsen, seminariet kallades nu workshop om vård, och RME Stockholm var plötsligt inte välkommet att delta. Föreningen fick ingen förklaring till ändringen, och inget svar på frågan varför vi stängdes ute från diskussionen om vården för ME/CFS-patienter, denna för oss så viktiga fråga.

Vid utskicket av den första versionen av rapporttexten den 28 april 2008, inför referensgruppsmötet den 6 maj, fick övriga referensgruppsdeltagare texten mejlad till sig i god tid. RME Stockholm fick istället en utskrivna version skickad per post, och då endast till två av våra fyra referensgruppsdeltagare. Då vi ifrågasatte denna åtskillnad gavs inget svar, och det dröjde innan även vi fick en digital version. Detta försvårade våra möjligheter att förbereda oss inför referensgruppsmötet.

RME Stockholm har överlag upplevt ett bristande intresse från rapportsekretariatet av att integrera patientföreningens synpunkter i fokusrapporten. Föreningen har mångårig erfarenhet av kontakt med ME/CFS-drabbade och därmed god kännedom om patientgruppen. Vi är insatta i forskningsläget och har årligen anordnat föreläsningar med internationella ME/CFS-expert, besökt internationella forskningskonferenser och bevakat utvecklingen av behandlingspraxis via systerorganisationer i andra länder. RME Stockholm har varit mycket angeläget om att konstruktivt bidra till arbetet med fokusrapporten genom att hänvisa till information, förmedla kontakter och ge inblick i patientsituationen. Våra representanter har trots dålig hälsa och bristande ork erbjudit sin tid och sin kompetens för att åstadkomma en välgrundad rapport. Dock har vi generellt upplevt att våra synpunkter relativt konsekvent mötts med ointresse och förbisets, snarare än använts i arbetet med fokusrapporten.

- **Fokusrapporten grundar sig främst på en inaktuell och starkt kritiserad norsk rapport, som frångåtts i Norge.**

I projektplanerna från den 27 september och den 22 november 2007 framgår att beskrivningen av kunskapsläget ska göras utifrån rapporten ”Diagnostisering og behandling av kroniskt utmattelsesyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME), Rapport nr 9-2006 från Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjensten”. Denna rapport blev så starkt

kritiserad i Norge av både ME/CFS-experter och patientföreningar att norska myndigheter och politiker frångått rapporten i sin vidare utveckling av ME/CFS-vård. Den är därför direkt olämplig att ha som utgångspunkt, vilket RME Stockholm omgående påtalade. Vi tillhandahöll också den publicerade kritiken mot den norska rapporten⁴¹ (se sammanfattning i bilaga 8).

RME Stockholm framhöll att det vore naturligare att grunda fokusrapporten på det befintliga internationella konsensusdokumentet om ME/CFS, The Canadian Consensus Document¹⁵ samt på den amerikanska sjukvårdsmyndigheten CDC:s läkarhandledning.³⁷ Dessa två dokument är framtagna av expertpaneler av läkare och forskare med erfarenhet av ME/CFS i samarbete med berörda myndigheter, och används världen över som referenspunkter av såväl patientorganisationer som läkare och vårdansvariga enheter.

Trots detta är det tydligt att rapportsekretariatet har valt att grunda innehållet i fokusrapporten på Nasjonalt kunnskapssenters ifrågasatta och inaktuella rapport, som utarbetats av personal utan specialistkompetens på ME/CFS. Man hänvisar också till brittiska översiktsrapporter som även de är starkt kritiserade, främst för bristande avgränsning gällande patientgrupper och felaktigt generaliserade slutsatser.

- **Den aktuella utvecklingen av ME/CFS-vården i Norge speglas inte.**

RME Stockholm har starkt förordat att fokusrapporten istället ska spegla den aktuella utvecklingen i Norge, som drivs framåt i ett samarbete mellan vård, politiker och patientorganisationer. Den kritiserade rapporten har frångåtts och istället har ett nationellt kompetensnätverk upprättats, där patientorganisationerna ingår som en aktiv part. Norska politiker, såväl nationellt som regionalt och över partigränserna, har skaffat kunskap om ME/CFS och tydligt uttryckt att vård måste upprättas. I december 2008 öppnades ett biomedicinskt inriktat ME-center vid Ullevåls universitetssjukhus,³⁹ med läkare med relevanta specialinriktningar (infektion, neurologi och allmänmedicin), en multiprofessionell personalgrupp med bl.a. sjukgymnast och dietist, samt ett mobilt läkarteam för hemsjukvård av de svårast sjuka. Sjukhussängplatser för ME/CFS-sjuka samt specialiserad barnsjukvård inrättas under våren 2009 (se bilaga 9).

Utvecklingen i Norge är kortfattat beskriven och inte uppdaterad i fokusrapporten. RME Stockholm har förmedlat kontakt mellan fokusrapportsekretariatet och den norska patientföreningen, men sekretariatet har inte hört av sig dit. Föreningen har också pekat på att ett studiebesök i Norge, snarare än i England, vore lämpligt.

- **Vården i England och Wales får en särställning i fokusrapporten, trots att den lider av stor avgränsningsproblematik och är starkt kritiserad. Rapportsekretariatets enda studiebesök utomlands förlades till England. Inget möte genomfördes med någon av de kontakter i England som RME Stockholm rekommenderade.**

Storbritannien/England och Wales har blivit skådeplats för den internationellt sett största kontroversen mellan ME/CFS-experter och patienter å ena sidan och

myndigheter/vårdaktörer å andra sidan. Oxfordskolans företrädare har trots stark kritik fått stort inflytande över den brittiska vårdmodellen. Sammanblandningen mellan långvarig trötthet och ME/CFS har lett till att den behandling som erbjuds i själva verket riktar sig till en stor och mycket heterogen patientgrupp. De riktlinjer som publicerats av National Institute for Clinical Excellence (NICE) har dragits inför domstol. Kontroversen har också lett till en parlamentarisk utredning (den s.k. Gibson-rapporten²⁹) som pekat på en rad svagheter med NICE-riktlinjerna och varnat för riskerna med de omstridda behandlingarna KBT och gradvis träningsterapi.

Mot bakgrund av detta avrådde RME Stockholm rapportsekretariatet från att i alltför stor utsträckning förlita sig på den brittiska vårdmodellen. Vi ifrågasatte också valet av just England som mål för rapportsekretariatets studiebesök, och rekommenderade istället Norge, där vården på senare tid utvecklas i samförstånd mellan patientorganisationer och vårdaktörer. Då det stod klart att studiebesöket i England ändå skulle genomföras, föreslog vi ett antal möten med experter och patientorganisationer som har en nyanserad syn på ME/CFS och som har vårt fulla förtroende. Vi tillhandahöll kontaktinformation och erbjöd oss att förmedla kontakten, men inget av detta togs tillvara. Istället företogs besök med kontroversiella aktörer som inte har patientorganisationernas eller internationella ME/CFS-forskares förtroende.

- **Ovidkommande teorier har inkluderats.**

Utöver referensgruppsmötena anordnade fokusrapportsekretariatet en föreläsning med Karin Johannisson i oktober 2007. Till denna bjöd Forum in referensgruppen, enligt mejl ”som ett led i vårt arbete med regionala vårdprogram och fokusrapporter”. RME Stockholm ifrågasatte denna föreläsning och dess koppling till fokusrapportarbetet, eftersom Johannisson inte är medicinskt utbildad och inte är sakkunnig inom området ME/CFS, och eftersom hennes teorier dessutom är mycket kontroversiella. Vi bad att föreläsningen skulle balanseras med en annan föreläsning för hela referensgruppen, förslagsvis med en läkare med erfarenhet av ME/CFS-behandling, t.ex. prof. Gottfries. Detta nekades av rapportsekretariatet, som dock försäkrade att föreläsningen av Johannisson inte var relaterad till fokusrapporten och att hennes teorier inte skulle speglas i rapporttexten. Trots detta refereras Johannissons teorier okritiskt i fokusrapporten och tilldelas dessutom ett stort utrymme.

- **Rapportsekretariatet har inte besökt någon av de internationella forskningskonferenser om ME/CFS som hållits i närområdet under projekttiden.**

Under pågående rapportskrivande har det funnits ett tursamt antal möjligheter att besöka internationella forskningskonferenser om ME/CFS. Den internationella läkar- och forskarorganisationen IACFS/ME höll en konferens i Oslo den 18 oktober 2007, där ledande forskare och läkare som specialiserat sig på ME/CFS medverkade. Norska parlamentsledamöter närvarade och talade vid konferensen. RME Stockholm såg det som naturligt att rapportskrivaren skulle närvara, men så skedde ej.

I samband med Oslo-konferensen föreläste tre av de internationella forskarna och läkarna i Malmö. RME skickade en inbjudan till rapportsekretariatet, men inte heller denna föreläsning besöktes.

Varje år i maj hålls en internationell forskningskonferens av hög kvalitet i London, anordnad av Invest in ME. RME Stockholm har de senaste åren haft en representant på plats vid denna samling av ledande ME/CFS-experter. Likaså hålls årligen en konferens i Storbritannien arrangerad av ME Research UK. Vi har varje år vidarebefordrat inbjudan till rapportsekretariatet och rekommenderat närvaro, men även detta har förbisetts.

- **Rapportsekretariatet och referensgruppen uteblev från RME Stockholms temadag om vård för ME/CFS-patienter i landstingshuset den 28 maj 2008.**

RME Stockholm anordnade 28 maj 2008 en temadag om ME/CFS-vård, med föreläsningar av inbjudna ME/CFS-läkare/-forskare från Sverige och USA, samt en paneldiskussion med landstingspolitiker från båda blocken. Temadagen var mycket uppskattad och välbesökt, ett 90-tal personer närvarade, men såväl rapportsekretariatet som referensgruppen (med undantag för medverkande prof. Birgitta Evengård) uteblev. Vi fann detta högst anmärkningsvärt.

Talande nog är bilden i fokusrapporten av ME/CFS och vårdbehovet för patientgruppen en helt annan än den som beskrevs av de erfarna ME/CFS-experterna 28 maj (se bilaga 5).

- **Arbetet med fokusrapporten har dragit ut på tiden. Uppgjorda projektplaner, deadlines och hållpunkter har kontinuerligt ändrats utan att vi har informerats.**

Tre år har gått sedan Forum fick i uppdrag att ta fram en fokusrapport om ME/CFS (kroniskt trötthetssyndrom). Vid ”nystarten” angavs i projektplanen att deadline skulle vara april 2008. Arbetet blev försenat och ny tidpunkt för offentliggörande blev ”efter sommaren”. Ingen rapport kom, vare sig i augusti eller i september, och upprepade försök att kontakta projektledaren misslyckades. På omvägar fick vi i december reda på att arbetet legat nere hela hösten. Även om det fanns rimliga skäl till att arbetet låg nere under denna period, finner vi det högst anmärkningsvärt att man inte informerar en samarbetspartner om de ändrade förutsättningarna. Fokusrapporten publicerades inte förrän i april 2009.

Vi hade inte haft några synpunkter på en försening som orsakats av en grundlig förankringsprocess, där RME Stockholm som patientförening integrerats i arbetet och hållits väl informerat. Dock har de ständiga förseningarna haft en helt annan grund, och förankringen i patientgruppen har uteblivit.

- **Referenspersonerna med erfarenhet av ME/CFS-behandling har inte granskat och godkänt slutversionen av fokusrapporten.**

Enligt uppgifter till oss har varken prof. Robert Olin eller prof. Birgitta Evengård deltagit aktivt i slutfasen av rapportskrivandet, och inte heller uttryckligen godkänt slutversionen av rapporttexten. Det är därför ifrågasättbart om rubriken ”Granskning”

på sid. 16 är korrekt. I själva verket verkar slutversionen av fokusrapporten inte ha granskats av någon sakkunnig läkare med klinisk erfarenhet av ME/CFS.

- **RME Stockholm har inte givits möjlighet att publicera sina avvikande synpunkter i fokusrapporten.**

Då arbetet påbörjades fick vi intrycket av att en fokusrapport ska förankras i patientgruppen och utformas i konstruktivt samarbete med patientorganisationen. Denna förväntade dialog har dock uteblivit och vi har inte fått gehör för våra synpunkter på rapporttexten under arbetets gång.

RME Stockholm har försökt kommunicera sina synpunkter kontinuerligt under arbetets gång, så den kritik vi nu framför kan knappast komma som någon överraskning. Skrivelser som skickats i december 2007 och juni 2008 återfinns i bilaga 1 och 2. Det var tydligt i den preliminära version av rapporten som presenterades den 18 december 2008 att våra synpunkter inte beaktats i någon större utsträckning. Som följd av detta inkom vi den 25 januari 2008 med en 16-sidig redogörelse för vår ståndpunkt. Det kan naturligtvis vara svårt att genomföra en omfattande revision av en text i detta sena skede av arbetet, så vi föreslog att våra synpunkter skulle publiceras som bilaga till rapporten. Detta nekades.

Vi ifrågasätter om det är i enlighet med praxis för referensgrupper att förvägra ingående representanter rätten att få sina avvikande synpunkter publicerade i rapporten.

Vi ställer oss också undrande till syftet med att inkludera en patientorganisation i arbetet med en fokusrapport, när man sedan visar ett så begränsat intresse för att ta till sig föreningens kunskap och synpunkter.

4. RME Stockholms förslag till ME/CFS-vård i Stockholm

RME Stockholm föreslår att en specialistmottagning för ME/CFS-patienter snarast återinrättas i Stockholm. Vi föreslår att man använder ME-senteret vid Ullevål universitetssjukhus⁴⁰ samt Gottfries-kliniken⁵¹ som förebilder och samarbetspartner; kontakter kan också etableras med the Whittemore Peterson Institute⁴² och Himmunitas⁵². Mottagningen bör i första hand etableras som en fristående enhet, i andra hand inordnas under Infektion eller Neurologi. Eventuellt kan det vara lämpligt att inrätta en gemensam mottagning för diagnoserna ME/CFS och fibromyalgi.

Av största vikt är att ME/CFS-mottagningen får en biomedicinsk inriktning, avgränsar målgruppen till ME/CFS (G93.3) samt ansvarar för kontinuerlig behandling av patienterna. Läkarna vid specialistmottagningen bör ha relevanta kunskaper och erfarenheter – infektion, neurologi, allmänmedicin, smärtmedicin – och kontinuerligt följa den internationella biomedicinska forskningen kring ME/CFS. En viss egen biomedicinskt inriktad forskning vid mottagningen är önskvärd. ME/CFS-mottagningen ska ta emot patienter via remiss från primärvården och tillhandahålla kunskapsstöd till primärvården. Patienter som erhåller diagnosen ME/CFS ska fortsättningsvis tillhöra mottagningen och erhålla kontinuerlig vård.

Vårdmodellen som inrättas måste bygga på den biomedicinska forskningen kring ME/CFS och dess kunskaper om fördjupad provtagning, undergrupper och individspecifik behandling. Det primära målet bör vara att medicinskt undersöka och behandla varje patient, så att denne kan uppnå bästa möjliga hälsa och funktionsförmåga. Stödjande psykosociala insatser kan, precis som vid andra kroniska sjukdomar, hjälpa patienten med coping då de medicinska möjligheterna är uttömda, men kan inte ses som primära behandlingar. RME Stockholm vill understryka att den brittiska vårdmodell, som grundar sig på studier om *chronic fatigue* och som riktar in sig på psykosociala behandlingar som KBT och gradvis träningsterapi, i många fall har inneburit försämrad hälsa för patienter med faktisk ME/CFS (se sid. 15 och 20). Efter medicinsk undersökning och behandling, rekommenderar vi istället KBT med inriktning på pacing, vilket innebär att patienten lär sig att anpassa sig till kroppens begränsningar och balansera aktivitet och vila. Denna självhjälpsstrategi har enligt såväl erfarna ME/CFS-läkare som patienter visat sig framgångsrik.

Nedan utvecklar vi RME Stockholms förslag till en specialistmottagning för ME/CFS i punktform. Vi har tagit fram idéerna i dialog med ME/CFS-läkare och vårdrepresentanter, och i enlighet med budskapet hos talarna vid temadagen om ME/CFS-vård den 28 maj 2008.

Principer: ME/CFS-mottagningen ska ha ett biomedicinskt perspektiv som utgångspunkt (se det kanadensiska konsensusdokumentet och CDC:s informationsmaterial) och inrikta sig på diagnosen ME/CFS, kod G93.3. Man bör i likhet med ME-senteret vid Ullevål tillämpa Kanada-kriterierna för diagnostik. Ett tvärvetenskapligt/tvärkliniskt synsätt är viktigt, eftersom sjukdomen påverkar flera kroppsliga system. ME/CFS-mottagningen måste etableras organisatoriskt så att den

51 Hemsida: <<http://www.gottfriesclinic.com>>.

52 Drivs av prof. Kenny de Meirleir. Address: Himmunitas Foundation, De Tyraslaan 111, 1120 Neder-Over-Heembeek, Belgien.

bygger på funktioner, inte på personer. Tidigare verksamhet har stått och fallit med enskilda personers engagemang, vilket naturligtvis inte är långsiktigt hållbart.

Förebilder: ME-senteret vid Ullevål universitetssjukhus samt Gottfries-kliniken i Mölndal är förebilder, och samarbete bör utvecklas med båda dessa enheter. Erfarenheter från tidigare ME-mottagningen vid Huddinge bör tas till vara, men den nya ME/CFS-mottagningen behöver ha mer avancerad diagnostik, rådgivning och behandling utifrån dagens kunskap. Kontakter kan också etableras med t.ex. the Whittemore Peterson Institute.

Verksamhet: Diagnostik, grundlig medicinsk utredning samt kontinuerlig behandling av patienter med symptom på ME/CFS. Remissinstans för primärvården. Fördjupad diagnostik, utredning av behandlingsbara underliggande dysfunktioner eller differentialdiagnoser. Kvalificerad rådgivning, behandling, symptomlindring. Mobilt team för hembesök hos de svårast sjuka patienterna. Gärna samarbete med andra sjukvårdsenheter. ME/CFS-mottagningen ska ges i uppdrag att följa och integrera internationell utveckling av ME/CFS-forskning och behandlingspraxis. Samarbete/nätverk med internationella parter. Gärna egen biomedicinsk forskning.

Läkarteam/Rekrytering: Ett team av läkare med olika relevanta specialinriktningar som infektion, neurologi, smärtmedicin eller allmänmedicin. Rekrytering antingen av befintliga ME/CFS-specialister eller av läkare med lämplig bakgrund som aktivt vill utveckla ME/CFS-kompetens. Läkarna skall vara beredda att bredda och fördjupa sin kunskap om ME/CFS utifrån aktuell internationell forskning, klinisk erfarenhet och ett tvärkliniskt synsätt. Lämpligen bör teamet skapa ett internationellt nätverk och regelbundet besöka relevanta forskningskonferenser.

Dimensionering: ME/CFS-mottagningen kan i inledningsskedet tänkas bestå av två läkare och en sjuksköterska. Samordning av vissa funktioner (t ex reception och sjuksköterska) med någon befintlig klinik (Infektion eller Neurologi) övervägs. Kompletterande rekryteringar av läkare och övrig personal görs i nästa steg, när verksamheten tagit form. Rimligt vore att läkarteamet i framtiden består av tre läkare (jämför dimensioneringen av Gottfries och Ullevål). Kompletterande personal rekryteras efter hand, såsom sjukgymnast och näringsfysiolog/dietist, samt psykolog med inriktning på copingstrategier, främst pacing.

Information: Mottagningen tillhandahåller kunskapsstöd om ME/CFS till primärvården samt övriga vårdenheter, för att möjliggöra en korrekt förstahandsbedömning och vidare remittering. En kontakt bör också etableras med Försäkringskassan för information och adekvat sjukskrivningsprocess.

Dokumentation: Systematisk dokumentation för att öka kunskapen om sjukdomen och möjliggöra forskning bör vara en del av mottagningens verksamhet.

Ekonomi: Driftskostnaden för den nya ME/CFS-mottagningen kommer rimligen att motsvaras av en betydande besparing då befintlig sjukvård avlastas. De flesta med ME/CFS-symptom söker idag upprepat hjälp inom primär- och specialistvården. Patienterna bollas runt och symptomen feltolkas, med kostsamma, resultatlösa utredningar som följd. Flertalet får fel eller ingen diagnos. Åtskilliga läkarbesök kan alltså sparas in och de återstående effektiviseras när en specialistmottagning öppnar.

Dessutom kommer man att kunna minimera antalet remisser till Gottfries-kliniken när SLL startar egen mottagning, vilket även det innebär en besparing.

Tillhörighet: I första hand en fristående mottagning med multidisciplinär kompetens (enligt ovan). Om ME/CFS-mottagningen ska etableras inom befintliga strukturer, är som tidigare nämnts Infektion eller Neurologi lämpliga tillhörigheter. Ej lämplig är etablering inom Stressrehab, Arbetsmiljömedicin eller psykiatriska enheter, då dessa inte motsvarar patientgruppens tillhörighet (G93.3) och behov.

Gemensam ME/CFS- och fibromyalgimottagning? En gemensam mottagning för ME/CFS och fibromyalgi bör övervägas, eftersom diagnoserna ofta överlappar varandra och vissa forskare ser sjukdomarna som besläktade. Jämför Gottfries-kliniken. Fibromyalgipatienternas önskemål bör inhämtas. (Om man väljer att inrätta en gemensam klinik blir förstås personalbehovet större och specifika kompetensbehov för fibromyalgi måste tillgodoses.) Fibromyalgi är den enda diagnos som är närliggande nog för att lämpligen ingå i en och samma mottagning. I övrigt har avgränsning mot andra diagnoser visat sig vara helt avgörande för en framgångsrik ME/CFS-vård.

Bilaga 1. Yttrande från patientföreningen RME Stockholm till fokusrapporten om kroniskt trötthetssyndrom, 28 juni 2008

Yttrande från patientföreningen RME Stockholm

RME Stockholm vill understryka att diskussionen om kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS) måste avgränsa sig till sjukdomen ME/CFS, kod G93.3, samt baseras på aktuell biomedicinsk forskning.

Den olyckliga benämningen "kroniskt trötthetssyndrom" har lett till att ME/CFS tidigare ofta har förväxlats med allmän långvarig trötthet eller felaktigt tolkats som en psykiatrisk åkomma. För att en fungerande vård ska kunna etableras, måste diskussionen avgränsas till ME/CFS – en specifik sjukdom där flera kroppsliga system är påverkade och där orkeslöshet enbart är ett av många symptom. Vården måste också utgå ifrån aktuell ME/CFS-forskning med relevanta inklusionskriterier.

Den föreliggande fokusrapporten tillkom med anledning av ett antal ärenden hos patientnämnden som visat att patienter med ME/CFS saknar tillgång till adekvat vård inom SLL, sedan ME-mottagningen på Huddinge sjukhus lades ned. Idag finns ingen enhet i landstinget som inhämtar kunskap om aktuell, internationell forskning och behandlingspraxis. Många patienter feldiagnosticeras och felbehandlas, många går utan diagnos och vård.

ME/CFS är en kronisk sjukdom, klassad som neurologisk i G 93.3 i ICD-10 och KSH97, som förutom nervsystem påverkar bl a immunförsvaret och hormonsystemet. Fler än 3.000 forskningsrapporter visar på distinkta biologiska avvikelser hos de drabbade. RME:s medlemmar är generellt svårt funktionsbegränsade och har per definition ett antal handikappande symptom utöver trötthet, eftersom sådana ingår i diagnoskriterierna (CDC-kriterierna, Fukuda, 1994, eller Kanada-kriterierna, Carruthers et al, 2003). Vanligt förekommande är influensaliknande symptom, återkommande infektioner, låggradig feber, muskel- och ledvärk, intryckskänslighet, kognitiva problem, ortostatisk intolerans, yrsel och störningar i temperaturregleringen. Typiskt är att symptomen försämras påtagligt vid aktivitet, även mycket lätt sådan. Forskningen har under de senaste åren gjort stora genombrott och behandlingsmetoderna blir allt mer framgångsrika, även om botemedel ännu saknas.

USA:s sjukvårdsmyndighet, Centers for Disease Control and Prevention (CDC) konstaterar i sin upplysningskampanj om ME/CFS ¹ att *"After more than 3.000 research studies, there is now abundant scientific evidence that CFS is a real physiological illness"* och *"In the past, there have been questions about whether CFS is a real illness. There is now a preponderance of scientific evidence that CFS is a real biological illness."* I det kanadensiska konsensusdokumentet ², framtaget av en internationell panel av ledande ME/CFS-expert, sägs att *"Compelling research evidence of physiological and biochemical abnormalities identifies ME/CFS as a distinct, biological, clinical disorder."* Även svensk expertis understryker att ME/CFS är en fysisk sjukdom.

Med utgångspunkt i aktuell forskning kan därmed tidigare missuppfattningar och dåligt underbyggda teorier avfärdas. De senaste årens forskning visar tydligt att ME/CFS inte är en form av somatisering. ME/CFS skiljer sig också ifrån allmän långvarig trötthet, som ju kan ha en rad olika orsaker, och som inte inkluderar övriga ME/CFS-symptom. Trots detta har studier på patienter med *'chronic fatigue'* generaliserats till att gälla för patienter med kroniskt trötthetssyndrom, ME/CFS, vilket lett till betydande problem.

Den så kallade 'biopsykosociala förklaringsmodell' som framförts av enskilda psykiatriker, främst i Storbritannien, grundar sig just på studier om allmän kronisk trötthet. Istället för de erkända ME/CFS-kriterierna enligt CDC, Fukuda, 1994, använder dessa studier egna

¹ CDC CFS Toolkit, www.cfids.org/sparkcfs/tool-kit.pdf CDC:s hemsida om ME/CFS: www.cdc.gov/cfs/

² Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners (Carruthers et al, 2003), även kallat The Canadian Consensus Document. En sammanfattning kan hämtas på www.mefmaction.net/documents/me_overview.pdf Konsensusdokumentet i sin helhet: <http://fm-cfs.ca/CFS-Protocol.pdf>

inklusionskriterier (de s k Oxford-kriterierna) som inte avgränsar ME/CFS från '*chronic fatigue*'. Studierna har fått stark kritik internationellt, dels för den undermåliga avgränsningen, dels för ytterligare metodologiska brister. Problematiskt nog har deras resonemang kring prognos och behandling av '*chronic fatigue*' överförs till att gälla ME/CFS i den brittiska vården. KBT och gradvis utökad träning (Graded Exercise) har lyfts fram som lämpliga behandlingar, trots att faktiska ME/CFS-patienter kan försämrats av fysisk träning.

Metoden, och därmed den brittiska vårdmodellen, möter kraftig kritik från både patientföreningar och experter i och utanför Storbritannien. En brittisk parlamentarisk rapport³ konstaterar att hälften av patienterna försämrats av Graded Exercise och varnar för att hjärtproblem kan utlösas hos vissa. En annan engelsk studie visar att fyra av fem av de svårast sjuka blivit direkt sämre av behandlingen.⁴ I det kanadensiska konsensusdokumentet tar expertgruppen avstånd ifrån Graded Exercise liksom från det 'biopsykosociala synsätt' som grundar sig i en sammanblandning av '*chronic fatigue*' och ME/CFS.

För att skapa en fungerande ME/CFS-vård, måste SLL utgå ifrån aktuell kunskap. Idag finns bland ledande ME/CFS-forskare och praktiserande läkarexpertis konsensus om att ME/CFS är en allvarlig, funktionsnedsättande fysisk sjukdom. Ett antal fysiologiska avvikelser kan konstateras⁵, men det råder ännu oklarhet kring vad som orsakar sjukdomen och vad som istället är en följd av den. En välfinansierad internationell satsning på biomedicinsk forskning krävs för att belysa sjukdomsprocessen och finna behandlingsmetoder. Forskningen riktar idag in sig på att avgränsa undergrupper, där t ex patienter med påvisbara kroniska infektioner har visat sig vara en behandlingsbar grupp. RME Stockholm hoppas att Sverige och SLL bidrar till detta nödvändiga arbete.

Våra medlemmar lider idag svårt av underdiagnostik och bristande behandling. De behöver möta specialiserade läkare, som är kunniga i ME/CFS och insatta i internationell forskning och behandlingspraxis. Även om det i dagsläget inte finns någon botande behandling, kan patientens tillstånd kraftigt förbättras med symptomlindrande insatser och i vissa fall riktade behandlingar, såsom antivirala medel. Utvecklingen inom ME/CFS-forskningen pekar också på att en enkelt tillämpbar biomarkör liksom ytterligare behandlingar kan finnas tillhands inom bara några år. Det finns dock inte en rimlig möjlighet för varje enskild primärvårdsläkare att följa kunskapsutvecklingen på det sätt som krävs för att framgångsrikt behandla sjukdomen.

En specialistmottagning för ME/CFS-patienter behöver därför snarast återinrättas i Stockholms län.

³ "Gibson-rapporten", Inquiry into the status of CFS/ME and research into causes and treatment, Nov 2006, Group on Scientific Research into ME, brittiska parlamentet:

www.erythos.com/gibsonenquiry/Docs/ME_Inquiry_Report.pdf

⁴ The 25% M.E. Group 2004, Severely Affected ME; Analysis Report on Questionnaire 2004:

www.25megroup.org/Group%20Leaflets/Group%20reports/March%202004%20Severe%20ME%20Analysis%20Report.doc

⁵ <http://www.cfids.org/cfidslink/2007/062004.pdf>

Bilaga 2. Text till fokusrapporten: Patientperspektivet, december 2007

Patienternas erfarenheter och önskemål

Inom Stockholms läns landsting beräknas 7.500 personer lida av ME/CFS, G93.3. De som hittar till vår patientförening har ofta varit sjuka i många år innan de fått rätt diagnos. De har kämpat sig fram och blivit okunnigt och illa bemötta innan de till slut diagnosticerats, ofta av en privatläkare eller i annat landsting. Vi kontaktas ofta av desperata människor som undrar var de kan få hjälp. Varje gång tvingas vi svara att det tyvärr inte finns en enda läkare man kan vända sig till inom SLL som är kunnig om ME/CFS.

Insjuknandet och sjukdomen

De flesta av våra medlemmar beskriver ett plötsligt insjuknande i samband med en infektion, då en rad symptom debuterar - den typiska influensakänslan med försämring efter ansträngning, halsont, feber, muskelvärk och extrem trötthet - och i vissa fall även hjärtbesvär, yrsel, m m. I samband med insjuknandet har merparten av funktionsförmågan gått förlorad. En del har färdtjänst och/eller hemtjänst. De svårast drabbade är helt sängbundna.

"Vårdvalsen"

De sjuka börjar ofta sitt hjälpsökande i primärvården. I sämsta fall avfärdas de direkt som inbillningssjuka. I andra fall ges de ett stort antal remisser, som tyvärr inte tillför något, eftersom läkarna inte är kunniga om ME/CFS. Denna "vårdvals" är kostsam både i pengar och i lidande, och skulle kunna ersättas av en enda remiss till en kompetent ME/CFS-läkare.

De flesta ME/CFS-drabbade förblir fel- eller odiagnosticerade. Sjukdomen och dess symptom förväxlas ofta med psykiska ohälsotillstånd. Felbehandlingar och felaktig rådgivning är vanliga, t ex uppmaningar till motion eller slentrianförskrivning av antidepressiv medicin.

Den forskning och kunskapsutveckling som finns i andra länder, saknas helt här. Vi patienter går miste om en korrekt diagnos, och möjligheten till adekvat behandling och rådgivning. Ofta uppstår en ömsesidig frustration. Vi behöver hjälp, men får ingen. Vi tar tid och resurser i anspråk, utan att det leder till något. Läkarna kan inte hjälpa oss och har ingenstans att remittera oss.

Vad behöver vi?

Vårt önskemål är enkelt och självklart: Vi vill att det återinrättas en ME/CFS-mottagning inom SLL. Det finns flera möjligheter till samordning med andra specialiteter - sjukdomen är neurologisk, men påverkar även immunförsvaret och det endokrina systemet. Det viktiga är att vi får en sakkunnig läkarkontakt och möjlighet till utredning och behandling, som andra kroniskt sjuka.

Vi fruktar dock den utveckling vi sett framförallt i England, där man trots de biomedicinska forskningsframgångarna valt att tona ned diagnosen G93.3 och sammanföra ME/CFS-drabbade med andra till en brokig samling "långvarigt trötta" av en mängd olika orsaker, där vissa tillstånd går att bota, andra inte. Den omdiskuterade "behandlingen" går kortfattat ut på att motivera de sjuka till en gradvis utökad aktivitet, vilket kan fungera vid psykiska tillstånd, men gör ME/CFS-drabbade ännu sjukare.

Vi vill istället framhålla informationsinsatserna i USA, Kanada och Australien som internationella föredömen. Norge planerar också en genomtänkt satsning på ME-vården, sedan den inledningsvisa bristande samsynen mellan patienter och myndigheter åtgärdats. Vi ser också Gottfries-kliniken i Mölndal som en god förebild för den ME/CFS-klinik vi hoppas kommer att byggas upp inom SLL.

RME Stockholm (Riksföreningen för ME-patienter i Stockholms län)

Fallbeskrivningar:

Kvinna, 34 år, insjuknade vid 18 års ålder:

"I åtta år försökte jag 'rycka upp mig'. Det föll mig aldrig in att kraftlösheten orsakats av den där svåra körtelfebern – jag såg mig som frisk så fort jag blev utskriven från sjukhuset och gick direkt tillbaka till jobbet. Jag promenerade, tränade på gym, och gick i terapi för att förstå varför jag kände sånt 'motstånd' mot att gå till jobbet. Men ändå blev det bara värre - muskeltröttheten, de ständiga halsinfektionerna, tunnelseendet... När jag till slut fick diagnosen på ME-mottagningen i Huddinge var det en stor lättnad, men också en sorg att inse att jag inte skulle kunna 'skärpa mig' frisk. Och min självbild präglas av att mitt liv under de viktiga åren mellan 18 och 26 års ålder var en lång räcka av misslyckanden som jag då tillskrev min egen lathet och oförmåga att bara rycka upp mig."

Kvinna, 45 år, insjuknade vid 39 års ålder:

"Det började med en influensa. Därefter hade jag ME-symptom i årtal utan att veta vad det var. Jag skickades runt som Svartepetter bland läkarna, men utreddes aldrig. Till slut uppsökte jag en privatklinik och fick diagnosen ME. Jag lärde mig leva med sjukdomen och blev så småningom lite bättre. En dyrbar KBT-behandling skulle ge mig ännu fler redskap, hoppades jag, men oturligt nog trodde terapeuten att problemen var psykiska. Hennes metod – att jag gradvis skulle utöka aktivitetsnivån och tänka på annat när symptomen förvärrades – gjorde mig istället märkbart sjukare. Idag är jag heltidssjukskriven och sämre än någonsin."

Kvinna, 32 år, insjuknade vid 22 års ålder:

Insjuknade under studietiden i samband med svår virusinfektion, som lämnade efter sig ständig feberkänsla, huvudvärk och dränerande trötthet. Tvingades avbryta studierna och sjukskrivas. Sökte aktivt vård, men fick rätt diagnos först efter flera år, vid ME-mottagningen i Huddinge. Då mottagningen lagts ned, stod kvinnan åter utan läkarstöd

Efter nio år med ME, inträdde en dramatisk försämring. Utöver tidigare symptom uppstod mycket kraftiga reaktioner i hjärta, bröstorg och andning. Kvinnan är nu sedan över ett år ständigt sängliggande, oförmögen att sitta upprätt. Hennes föräldrar står för ständig omvårdnad och hjälp med basala behov.

Allmän undersökning och provtagning har genomförts, men specifika provtagningar har uteblivit och ingen behandling har inletts. Ingen ansvarig läkare har satt sig i kontakt med internationella ME-expert, eller läst in sig på aktuell ME-forskning. Ett år efter försämringen, och tio år efter insjuknandet, kan denna extremt sjuka kvinna fortfarande inte få träffa en läkare med kunskap om och erfarenhet av ME-vård.

Patientönskemål för vård av ME-patienter i Stockholms läns landsting April 2007

1. Specialistmottagning för ME/kroniskt trötthetssyndrom

Etablera en specialistläkarmottagning med särskilt intresserade läkare och sköterskor för adekvat diagnostik, bedömning, utredning, behandling och uppföljning. Mottagningen blir remissinstans för landstingets övriga läkare. För att hantera den komplexa symtombilden används ett multifaktoriellt behandlingsperspektiv.

Detta är vårt huvudönskemål. Satsningen på en specialistmottagning måste vara långsiktig och får inte villkoras av kortsiktiga krav, vilket verkar ha varit en bidragande orsak till att ME-enheten på Huddinge sjukhus lades ner.

Det är av stor vikt att specialistmottagningen har ME som sitt primära verksamhetsområde. Om ME läggs som en bisyssla på en annan specialistavdelning, är risken stor att ME ej prioriteras och att den enda vård som i praktiken erbjuds patienterna blir redan befintliga behandlingsprogram inom det egna kompetensområdet. Vi vill poängtera att ME är en specifik sjukdom, som inte får blandas ihop med t ex stress/utmattningssyndrom, sömnstörningar el dyl.

ME är en komplex sjukdom som involverar skilda medicinska områden, såsom neurologi, immunologi, endokrinologi, infektion. För relevant vård bör därför ett tvärkliniskt och multifaktoriellt perspektiv anläggas.

Mottagningen måste verka utifrån att det finns ett behov av att behandla symptom, trots den ännu bristfälliga kunskapen om sjukdomens orsaker. Dialog mellan läkare och patient om tänkbara behandlingsmetoder diskussion om metodernas nytta och eventuella risker är grundläggande.

2. Information och utbildning för övriga vårdenheter

Utarbeta en informationsskrift och ett utbildningsprogram för att öka kunskapen om sjukdomen särskilt inom primärvården, så att patienter fångas upp och får korrekt diagnos och behandling i ett tidigt stadium.

3. Samarbete med Försäkringskassan

Etablera kontakt mellan specialistmottagningen och länets försäkringskassa för information och adekvat sjukskrivningsprocess.

4. Inhämtning och implementering av nya forskningsresultat

Specialistmottagningen inhämtar och värderar information om nya forskningsresultat och implementerar dessa i vården. Den bör etablera ett samarbete med Gottfriesmottagningen i Mölndal och tillvarata erfarenherna från denna verksamhet.

5. Egen forskning

Parallell forskning är en fördel.

6. Vårdprogram och lokala mottagningar

På längre sikt, skapa ett regionalt vårdprogram och lokala mottagningar för ME-patienter.

Sammanfattning och slutsatser av enkätundersökningen

Vårdsituationen för ME/CFS-patienter är bedrövlig, visar de 210 enkätsvaren. Kunskaperna kring sjukdomen är inte vad man kan förvänta sig av en sjukvård som säger sig följa vetenskap och beprövad erfarenhet. Fördomar grasserar. Internationell forskning förbises. Felbehandlingar är vanliga.

Alla landsting utom Västra Götaland som har en välfungerande specialistklinik, hänvisar idag ME/CFS-patienter till primärvården – en ordning som inte fungerar. Istället har den inneburit att de flesta i praktiken står utanför sjukvården. Dessutom ifrågasätts många av Försäkringskassan.

- 8 av 10 patienter har sällan/aldrig fått någon information om ME/CFS av sin läkare. 78% säger att man inom sjukvården inte kunnat tala om vart de skall vända sig för sina besvär.
- Drygt en tredjedel (35%) har fått höra av läkare att sjukdomen inte finns. Av dessa hade 84% en ME/CFS-diagnos sedan tidigare. 18% har fått höra att det är en modesjukdom och lika många att det är en slaskhinksdiagnos.
- 65% av patienterna är missnöjda med den ”vård” de fått. Mer än hälften (53%) har bemötts som deprimerade, fast de inte varit det. En fjärdedel har tagits för inbillningssjuka. Många har uppmanats att motionera mer, vilket kan vara direkt skadligt för den som har ME/CFS.
- 62% uppger att deras läkare saknat kunskap om ME/CFS. 6 av 10 säger att deras läkare inte vet att ME/CFS-drabbade oftast inte tål normalstora doser medicin.
- 38% anser sig ha bemötts med anmärkningsvärda kommentarer när de sökt vård. Några exempel är ”gnällkärringar”, ”du fantiserar” och ni ”snyltar på våra skattepengar”.
- En femtedel har förklarats som fullt arbetsföra av Försäkringskassan, trots att de inte varit det.
- Nästan en tredjedel mår psykiskt sämre idag som en följd av sjukvårdens agerande. 1 av 5 mår psykiskt sämre på grund av Försäkringskassans agerande. Att ha ME/CFS är inte bara att drabbas av en svårt funktionsnedsättande kronisk sjukdom, utan också att bli betraktad ”som något katten har släpat in”, som en patient uttrycker det.
- Tidig diagnos, behandling och rådgivning anses av internationell expertis förbättra prognosen för tillfrisknande och förbättring. Ändå förblir sjukdomen ofta underbehandlad även efter att diagnosen sent omsider ställts.
- Patienterna saknar många behandlingar som de anser sig behöva och även stödåtgärder som exempelvis hemtjänst och färdtjänst. Många tror att de skulle kunna arbeta mer om de fick en viss behandling/åtgärd.

Bilaga 5. Citat från Temadag om vård för patienter med ME/CFS (kroniskt trötthetssyndrom), 28 maj 2008

Prof Birgitta Evengård, professor i infektionssjukdomar, tidigare vid ME-mottagningen på Huddinge Sjukhus, och vice ordförande i IACFS/ME:

”Mellan 1987 och 2007 publicerades fler än 3500 vetenskapliga medicinska artiklar om ME/CFS.”

”Att man inte knäckt gåtan om orsaken än beror dels på att det är svårt att få forskningsmedel till ME/CFS, dels på att ME/CFS-kriterierna innefattar en alltför heterogen grupp. Man måste arbeta med subgruppering.”

”De 10 viktigaste upptäckterna kring biologin vid ME/CFS har listats av Anthony Komaroff i artikeln *10 discoveries About the Biology of CFS*, se <http://www.cfids.org/cfidslink/2007/062004.pdf>

”Flera kroppsliga system är påverkade vid ME/CFS: hjärnan, det endokrina systemet, hjärt-kärlsystemet, det muskulo-skeletala systemet, immunförsvaret.”

”Det finns påvisade neuroendokrina störningar i HPA-axeln samt i regleringen av det kroppsliga svaret på påverkan/stress såsom infektioner, toxiner etc.”

”Vid ME/CFS uppstår fel i kommunikationen mellan de olika kroppsliga systemen.”

Dr Olof Zachrisson, läkare vid Gottfries-mottagningen (specialistmottagning för ME/CFS samt fibromyalgi i Mölndal):

”ME/CFS är inte en psykiatrisk sjukdom.”

”Väldigt typiskt för ME/CFS är försämringen efter fysisk belastning.”

”Vid ME/CFS behövs en individualiserad, multifaktoriell behandling.”

”ME/CFS-patienterna får idag ingen bra behandling, inga bra råd någonstans. Därför fortsätter de att söka vård.”

”För patienter med ME/CFS räcker inte ett besök på 20 minuter i primärvården! På Gottfries-mottagningen sätter vi av 1,5 timme, och ibland räcker inte det – då får patienten komma tillbaka.”

”Trots att detta är en betydande patientgrupp (ME/CFS har en prevalens av ca 0,4%, fibromyalgi ca 2%) finns ingen hemvist för dessa patienter. De konsumerar mycket vård, men får dålig vård.”

”Landstingen måste identifiera ansvaret: Vart hör dessa patienter? Många svarar: primärvården, men primärvården klarar ej vården av dessa grupper! Stöd behövs från

specialenheter, exempelvis för ME/CFS och fibromyalgi, vilket har fungerat väl i Västra Götaland.”

”Det behövs mer kunskap på Försäkringskassan om ME/CFS.”

”Vid Gottfries-mottagningen har studier utförts med immunmodulerande behandling vid ME/CFS och fibromyalgi, med resultat som visade förbättring hos 2/3 av patienterna.”

Dr Daniel Peterson, ME-läkare, internationell ME-expert och medgrundare till The Whittemore Peterson Institute for Neuro-immune Disease, University of Nevada Medical School, USA:

“There is a documented failure to diagnose ME/CFS by 80%.”

“ME/CFS is twice as common as MS.”

”An estimated ME/CFS population in Sweden of 32 000-40 0000 patients (prevalence 0,4%) would need 15-20 specialized physicians.”

“IACFS/ME, the international association for physicians and researchers, are developing treatment guidelines for ME/CFS.”

“Currently available treatments are for example symptomatic treatments for pain, sleep problems and lack of energy, anti-virals (when viral reactivation is present), Ampligen, IVIG (intravenous gamma globulin).

“Severely affected, bed-bound patients are a group I see all the time. Here treatments to help low blood pressure (such as intravenous saline) and immunomodulatory treatments such as Ampligen can be helpful. Treatment needs to be patient unique.”

“Much of the most interesting ME/CFS research is privately funded. Public funding for ME/CFS research has been strikingly small.”

“Classifying CFS as a psychosomatic illness, or somatoform disorder, is a position we left behind 10 years ago. It is a minority position in the world, and it is not shared by ME/CFS physicians.”

“It would be totally inappropriate to ignore 3500 papers and say this is a somatoform disorder.”

“We already have biomarkers. Certain subgroups can be identified, such as the subgroup with viral reactivation.”

“It is impossible for primary care settings to handle ME/CFS or fibromyalgia. Every country needs Centres of Excellence.”

“The Whittemore Peterson Institute in Nevada, USA, is already involved in research. The Institute will open in September 2010.

<http://www.wpinstitute.org/>

Närvarande politiker från Stockholms läns landsting:

Lars Joakim Lundquist (m):

”Vårt jobb är att se ‘hur ser behovet ut?’ och sedan lösa detta behov. Er enkät rapport, ”..som något katten släpat in” visar att detta inte sker för ME/CFS-patienter. Frågan måste föras framåt i Hälso- och sjukvårdsnämnden och inför budgetarbetet.”

”Låt oss ha möten där vi stämmer av i samband med att fokusrapporten avrapporteras. Jag hoppas att det i rapporten ingår förslag på vad ett eventuellt Centre of Excellence bör innehålla för kompetenser. Jag tror också att man behöver utbilda primärvården, även om det finns en specialistmottagning, så att de kan remittera vidare och sedan låta specialisterna ta hand om patienten.”

Rolf Bromme (fp):

”Dessa systemiska sjukdomar möter ofta dålig förståelse, inte minst hos Försäkringskassan. Det måste ändras.”

Dag Larsson (s):

“Vi vill sätta oss ner med patientorganisationen och diskutera fokusrapporten. Jag kan mycket väl se ett scenario där det öppnas någon form av specialistmottagning/kunskapscenter i SLL.”

Birgitta Sevefjord (v):

”Vi i (v) har motionerat om att SLL ska återinrätta en specialistmottagning för ME/CFS. Ett Centre of Excellence behövs för att vi ska få tillräcklig kunskap om denna patientgrupp och kunna följa internationell forskning. Vi har fått höra idag att utomlands finns det Centres of Excellence och forskning kring ME/CFS, här säger vi ’Gå till vårdcentralen’. Det håller inte.”

Temadagen om behovet av vård för patienter med ME/CFS anordnades 28 maj 2008 i Landstingshuset, Stockholm, av RME Stockholm (Riksföreningen för ME-patienter, Stockholmsavdelningen).

RME, Riksföreningen för ME-patienter

www.rme.nu

e-post: info@rme.nu

RME Stockholm

www.rme.nu/stockholm.htm

e-post: stockholm@rme.nu

tel: 073-405 18 84

Postadress: RME Stockholm, Mailbox 3615, 111 74 Stockholm

Bilaga 6. Kriterier för ME/CFS

ME/CFS (även kallad kroniskt trötthetssyndrom) är en kriteriediagnos. De två mest använda och accepterade kriterieuppsättningarna är CDC-kriterierna (Fukuda et al, 1994) och Kanada-kriterierna (Carruthers et al, 2003). Diagnoskod för ME/CFS är WHO ICD-10 G 93.3.

CDC DEFINITION, FUKUDA ET AL. 1994

An international panel of CFS research experts convened in 1994 to draft a definition of CFS that would be useful both to researchers studying the illness and to clinicians diagnosing it.

In essence, in order to receive a diagnosis of chronic fatigue syndrome, a patient must satisfy two criteria:

1. Have severe chronic fatigue of six months or longer duration with other known medical conditions excluded by clinical diagnosis; and
2. Concurrently have four or more of the following symptoms: substantial impairment in short-term memory or concentration; sore throat; tender lymph nodes; muscle pain; multi-joint pain without swelling or redness; headaches of a new type, pattern or severity; unrefreshing sleep; and post-exertional malaise lasting more than 24 hours.

The symptoms must have persisted or recurred during six or more consecutive months of illness and must not have predated the fatigue.

<http://www.cdc.gov/cfs/cfsdefinition.htm>

CDC-KRITERIERN, SVENSK ÖVERSÄTTNING

1. Allvarlig kronisk trötthet i minst sex månader, som ej kan förklaras av annan klinisk diagnos; samt
2. Samtidigt fyra eller fler av följande symptom:
 - Problem med korttidsminne eller koncentration
 - Halsont
 - Ömma lymfkörtlar
 - Muskelvärk
 - Ledvärk, utan svullnad eller rodnad
 - Huvudvärk, av ny typ
 - Sömnproblem
 - Utmattnings efter ansträngning, som varar i mer än 24 h

CANADIAN CLINICAL CRITERIA, Carruthers et al, 2003

1. Utmattning

Oförklarlig ihållande eller ständigt återkommande utmattning, både fysisk och mental, som är avsevärt nedsättande för aktivitetsnivån.

2. Sjukdomskänsla/utmattning efter ansträngning

Onormal fysisk och mental uttrötthet, även efter liten ansträngning. Snabb muskulär och kognitiv utmattning, tillsammans med en tendens att patientens tillhörande symtom förvärras. Onormalt långsam återhämningsperiod, oftast längre än 24 timmar.

3. Sömnstörningar

Patienten känner sig inte utvilad efter sömn. Störningar i antalet sömntimmar, och störningar i dygnsrytmen.

4. Smärta

Smärta i muskler och/eller leder, ofta utbredd, och/eller en signifikant huvudvärk av ny typ, nytt mönster eller ny svårighetsgrad.

5. Neurologiska/Kognitiva manifestationer

Två eller fler av nedanstående symtom måste uppfyllas:

- Förvirring
- Koncentrationssvårigheter
- Försämrat korttidsminne
- Desorientation
- Svårigheter att processa information
- Tappar ord
- Överkänslighet mot ljud och ljus

6. Minst ett symptom från två av följande kategorier måste uppfyllas:

a/ Autonoma manifestationer

- Ortostatisk intolerans (NMH)
- Postural ortostatisk tachycardi (POTS)
- Fördröjt lägesrelaterat lågt blodtryck
- Svimmingskänsla
- Illamående
- Matsmältningsbesvär
- Urinträngningar och nervös blåsa
- Hjärtklappning med eller utan rytmstörning
- Andnöd efter ansträngning
- Extrem blekhet

b/ Neuroendokrina manifestationer

- Onormal och dagligt fluktuerande kropps-temperatur
- Perioder av svettning
- Återkommande feberkänsla
- Kalla fötter och händer
- Intolerans mot extrem hetta och kyla
- Uttalad viktförändring
- Symtomen blir svårare under stress

c/ Immunologiska manifestationer

- Ömma lymfkörtlar
- Återkommande halsont
- Återkommande influensaliknande symtom
- Generell sjukdomskänsla
- Ny överkänslighet mot mat, medicin och/eller kemikalier

7. Sjukdomen ska ha varat i mer än sex månader

Vanligtvis har det förekommit ett hastigt insjuknande, men gradvisa insjuknanden förekommer. En preliminär diagnos kan sättas tidigare än sex månader. Tre månader är lämpligt för barn.

CANADIAN CLINICAL CRITERIA (abbreviated version) 2003

It is recommended that this tick chart be used in the initial consultation to assist with a possible diagnosis of ME/CFS. (NB: Sections 1 to 6 must all be met as indicated below)

1) Post-Exertional Malaise and Fatigue:

(All criteria in this section must be met)

- a) The patient must have a marked degree of new onset, unexplained, persistent, or recurrent physical and mental fatigue that substantially reduces activity level
- b) Post-exertional fatigue, malaise and/or pain, and a delayed recovery period (more than 24 hours to recover)
- c) Symptoms can be exacerbated by exertion or stress of any kind

2) Sleep Disorder:

(This criterion must be met)

Unrefreshing sleep or altered sleep pattern (including circadian rhythm disturbance)

3) Pain:

(This criterion must be met)

Arthralgia and/or myalgia without clinical evidence of inflammatory responses of joint swelling or redness, and/or significant headaches of new type, pattern, or severity

4) Neurological/Cognitive Manifestations:

(Two or more of the following criteria must be met)

- a) Impairment of concentration and short-term memory
- b) Difficulty with information processing, categorizing, and work retrieval, including intermittent dyslexia
- c) There may be an overload phenomena: information, cognitive, and sensory overload (e.g. photophobia and hypersensitivity to noise) and/or emotional overload which may lead to relapses and/or anxiety
- d) Perceptual/sensory disturbances
- e) Disorientation or confusion
- f) Ataxia

5) Autonomic/Neuroendocrine/Immune Manifestations:

(At least one symptom in at least two of the following three categories must be met):

A) Autonomic Manifestations:

- 1) Orthostatic Intolerance (e.g. neurally mediated hypotension (NMH))
- 2) Postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS)
- 3) Vertigo and/or light-headedness
- 4) Extreme pallor
- 5) Intestinal or bladder disturbances with or without irritable bowel syndrome (IBS) or bladder dysfunction
- 6) Palpitations with or without cardiac arrhythmia
- 7) Vasomotor instability
- 8) Respiratory irregularities

B) Neuroendocrine Manifestations:

- 1) Loss of thermostatic stability
- 2) Heat/cold intolerance
- 3) Anorexia or abnormal appetite, weight change
- 4) Hypoglycemia
- 5) Loss of adaptability and tolerance for stress, worsening of symptoms with stress and slow recovery, and emotional lability

C) Immune Manifestations:

- 1) Tender lymph nodes
- 2) Recurrent sore throat
- 3) Flu-like symptoms and/or general malaise
- 4) Development of new allergies or changes in status of old ones
- 5) Hypersensitivity to medications and/or chemicals

6) The illness persists for at least 6 months:

(This criterion must be met)

NB: ME/CFS usually has an acute onset, but onset may also be gradual. A preliminary diagnosis may be possible in the early stages. The disturbances generally form symptom clusters that are often unique to a particular patient. The manifestations may fluctuate and change over time.

Bilaga 7. Referenslista

Information som tillhandahållits rapportsekretariatet samt referensgruppen av RME Stockholm via Projektplatsen

Internationellt / Kanada

Kanada-rapporten – The Canadian Consensus Document. Internationell konsensusrapport om ME/CFS av 12 forskare (Carruthers et al, 2003) publicerad med titeln "ME/CFS Clinical Working Case Definition" i Journal of Chronic Fatigue Syndrome. Inkluderar Kanada-kriterierna för ME/CFS.

Rapporten i sin helhet: www.mefmaction.net/documents/journal.pdf

Kortversion: www.mefmaction.net/documents/me_overview.pdf

USA

CDC:s Toolkit. USA:s sjukvårdsmyndighets, Centres for Disease Control (CDC), handledning om ME/CFS för läkare och annan vårdpersonal. Inkluderar CDC-kriterierna för ME/CFS (Fukuda, 1994).

Toolkit:

www.cfids.org/sparkcfs/tool-kit.pdf

Kort broschyr:

www.cdc.gov/cfs/pdf/HCPManaging.pdf

Artikel: Ten Discoveries about the Biology of CFS, professor Komaroff vid Harvard Medical School

www.cfids.org/cfidslink/2007/062004.pdf

Artikel: American College of Physicians, Putting chronic fatigue syndrome's myths to bed
Maj 2007

www.acpinternist.org/archives/2007/05/fatigue.htm

The Science of CFS, temanummer av CFIDS Chronicle, 2006

Norge

Artikel: Nytt senter for pasienter med kronisk utmattelsessyndrom, 2008-12-10

www.ullevaal.no/modules/module_123/proxy.asp?iCategoryId=460&iInfold=21736&iDisplayType=2

Nyhetsbrev Kompetansenettverk for CFS/ME, januari 2008

Artikel: Erfaringer med pleie i institusjon ved alvorlig myalgisk encefalopati (ME), Sidsel Elisabeth Kreyberg, Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning, 2007; 9: 2, 16-26

Pressmeddelande, Helse- og omsorgsdepartementet: Nasjonalt kompetansenettverk for ME åpnet, 2007-10-18

www.regjeringen.no/nb/dep/hod/pressesenter/pressemeldinger/2007/Nasjonalt-kompetansenettverk-for-ME-apne.html?id=486275

Helsedirektoratet: Kompetansenetteverk for CFS/ME åpnet, 2007-10-18

www.helsedirektoratet.no/sykehus/cfs-me/kompetansenetteverk_for_cfs_me_pnet_80854

Nyhet NRK: ME-pasienter får statsrådsstøtte, 2007-10-18

www.nrk.no/nyheter/1.3780944

Kommentarer til rapporten fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

Myalgisk encefalopati (ME): Nevroimmunologisk energisvikt – ikke psykologisk tretthet

www.me-forening.no/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=15

Storbritannien

Sammanfattning av Invest in ME-konferensen i London, maj 2008, Anna Fenander

Artikel, J Clin Pathol., BMJ:

Seven genomic subtypes of Chronic Fatigue Syndrome / Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME): a detailed analysis of gene networks and clinical phenotypes

<http://jcp.bmj.com/cgi/content/abstract/jcp.2007.053553v1>

Sverige

Inspelning av temadagen om ME/CFS-vård 28 maj:

http://me.b50.se/bildspel/RME_Temadag-28Maj2008/

PowerPoint-bilder från Birgitta Evengårds föreläsning vid temadagen 28 maj

PowerPoint-bilder från Olof Zachrissons föreläsning vid temadagen 28 maj

PowerPoint-bilder från Dan Petersons föreläsning vid temadagen 28 maj

Citat från temadagen 28 maj

RME:s patientenkätundersökning, sammanfattning: "...som något katten släpat in" - Om att leva med ME/CFS (Kroniskt Trötthetssyndrom) och om mötet med den svenska sjukvården

www.rme.nu/enkat07/Som%20Katten1a.pdf

Informationsblad från RME: Om ME/CFS och vård

www.rme.nu/stockholm/Om%20ME-CFS%20och%20vard.pdf

Informationsblad från RME: Om KBT och gradvis utökad träning i samband med ME/CFS

www.rme.nu/stockholm/Om%20KBT%20och%20gradvis%20traning%20vid%20ME-CFS.pdf

Broschyr: Pacing för personer med ME

www.rme.nu/text/pacing_sv_v2.pdf

Inspelning av föreläsning i Stockholm av prof Malcolm Hooper, 2007-10-03

http://me.b50.se/bildspel/Hooper_oct2007/

PowerPoint-bilder från prof Hoopers föreläsning

Artiklar, Tidningen Fysioterapi, nr 9, 2008:

Forskning ger upprättelse åt misstrodd patientgrupp;

En specialistmottagning för 40 000 sjuka räcker inte

www.rme.nu/text/MECFs_Fysioterapi_nr9_2008.pdf

Artiklar, Expressen:

Kronisk trötthet orsakas ofta av virus, 2007-10-17

www.expressen.se/halsa/1.885861/kronisk-trotthet-orsakas-ofta-av-virus

"Det känns som att ha influensa", 2007-11-01

www.expressen.se/halsa/1.907606/det-kanns-som-att-ha-influensa

Artiklar, Sydsvenskan:

Fullt friska unga människor slås ut, 2007-10-03

<http://sydsvenskan.se/kropp/article270480.ece>

Tarmvirus vanlig orsak till kronisk trötthet, 2007-10-16

<http://sydsvenskan.se/kropp/article273360.ece>

Artiklar, DN:

"Mitt liv har krympt till en bråkdel", 2006-09-07

www.dn.se/DNet/jsp/polopoly.jsp?d=531&a=570963

"De sjuka lämnas åt sitt öde", 2006-09-06

www.dn.se/DNet/jsp/polopoly.jsp?d=531&a=570645

"Jag måste tro på att jag kan bli frisk", 2006-09-05

www.dn.se/DNet/jsp/polopoly.jsp?d=531&a=570365

Nøkkelpunkter – kommentarer til rapporten fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 09.06.06

- Diagnosekoden er utelatt fra rapporten – i henhold til WHO's internasjonale klassifikasjonssystem for sykdommer er ME/CFS plassert i ICD-10, G93.3 (i kapitlet om hjernelidelser). Hvorfor er informasjon om at ME er klassifisert som en nevrologisk sykdom utelatt?
- ME har i 37 år vært klassifisert av WHO som en nevrologisk sykdom, men rapporten har konstruert en ny forståelse av ME/CFS som en tilstand som bryter med en tradisjonell todeling av sykdommer som enten somatiske eller mentale. Derfor kan rapporten for mange gi inntrykk av at ME er en psykisk lidelse. I historiske kilder er ME karakterisert som en nevrologisk sykdom av infeksjos opprinnelse. Det er registrert mer enn 60 epidemier over hele verden, men under ulike betegnelser (atypisk polio, abortiv polio, epidemisk nevromyasteni, Island/Akureyri/Royal Free-sykdommen m.m.). Historiske kilder beskriver ME best
- Hva ligger egentlig til grunn for at ME/CFS skal plasseres et sted mellom psyke og soma? Hva er motivene bak dette? Brukernes erfaringer og kunnskap er ikke i tilstrekkelig grad tatt hensyn til
- Denne rapporten kan gjøre situasjonen for ME-pasientene enda verre enn den er i dag
- Sykdomsutviklingen trigges av aktivitet, infeksjoner og alle typer belastninger. En slik utvikling kan medføre en irreversibel forverring i retning av svært alvorlig grad av invaliditet som kan vare i årevis. Konsekvenser av feilbehandling er ikke berørt (f.eks. trening og medikamentbehandling)
- Det er for lite fokusering på forskningsresultater som påviser patologiske funn. Utallige immunologiske, nevrologiske og endokrine avvik påvises hos ME-pasienter
- Pasientene opplever at de anbefalte behandlingstiltakene enten ikke er til hjelp eller er skadelige
- Forfatterne forfekter årsakshypoteser det ikke er vitenskapelig grunnlag for
- ME er ikke en tilstand av utmattelse, men karakteriseres av rask kognitiv og muskulær tretthet etter aktivitet, lang restitusjonstid og nedsatt utholdenhet. En rekke symptomer fra ulike organsystemer kommer i tillegg
- Brukerne kjenner seg ikke igjen i pasienthistorien i innledningen (ikke klassisk ME)
Er resultatene valide når pasientene over hele verden ikke kjenner seg igjen?
- Store brukerundersøkelser i England viser motsatte resultater av det rapporten gjør
- Resultater fra forskning på heterogene utvalg kan ikke generaliseres til ME-pasienter
- Det er et klart behov for å subgruppere pasienter som faller inn under paraplybetegnelsen CFS (kronisk utmattelsessyndrom) – det er internasjonale ME-eksperter enige om
- Bruk av oversiktsartikler som forskningsmetode, har sterke svakheter når det inkluderes studier av heterogene populasjoner – metodekritikken fokuserer ikke på at evidensgrunnet er meget svakt
- Artikkelen som er inkludert, er sterkt kritisert internasjonalt – primærstudier med svak validitet er inkludert – dette svekker oversiktsartikkelen og dermed også metaanalysen

Bilaga 9. Utveckling av ME/CFS-vård i Norge 2008/2009

ME-center öppnat i Oslo

Den 11 december 2008 öppnades Norges första ME-center vid Ullevål universitetssykehus. Centret ska behandla patienter med ME/CFS (WHO-ICD10 G93.3) utifrån ett biomedicinskt perspektiv och kommer att använda Kanada-kriterierna (Canadian Clinical Case Definition, Carruthers et al, 2003) för diagnosticering.

Staben på ME-centret består idag av infektionsläkare, allmänläkare, ergoterapeut, sjukgymnast, socionom, näringsfysiolog och projektkonsult. Den ska utvidgas med neurolog, psykolog/psykiater och sjuksköterska. Det ska också finnas ett mobilt team, som ska göra hembesök hos de svårast ME-sjuka. Man konstaterar att 25 % av ME-patienterna är för sjuka för att uppsöka läkare, och att det finns 50-100 patienter i Norge som är helt sängliggande.

ME-centret har etablerats i samarbete med Norges ME-patientförening, och vid öppningstalet underströks betydelsen av samarbete mellan centrets personal och patientföreningen. Chef för centret är läkaren Barbara Baumgarten.

Läs mer:

www.ullevaal.no/modules/module_123/proxy.asp?iCategoryId=460&iInfold=21736&iDisplayType=2
www.dagensmedisin.no/nyheter/2008/12/10/nytt-senter-for-me-pasient/
www.investinme.org/Go%20Norge.htm
www.vg.no/helse/artikkel.php?artid=545052

Särskilda sängplatser för ME-sjuka inrättas på sjukhus i Oslo

Före utgången av april 2009 ska tio särskilda sängplatser för svårt ME-sjuka finnas på Ullevål universitetssykehus, enligt uppdrag från Helse Helse Sør-Øst. Patienter från hela Norge ska ha tillgång till sängplatserna, som ska vara speciellt anpassade med bl a kraftig avskärmning. Patienterna ska ha tillgång till relevant specialistvård för sin ME.

Läs mer:

www.dagensmedisin.no/nyheter/2009/02/24/tilbud-for-de-sykeste-me-p/

Sjukvård för ME-drabbade barn och ungdomar etableras i Norge

Rikshospitalet arbetar i samarbete med Helse Sør-Øst med utveckling av ME-vården för barn och unga.

Kontaktpersoner

Helse Sør-Øst RHF:

Martha Østbye, spesialrådgiver

Ingrid Risland, direktør for samhandling og tjenesteutvikling

Postboks 404, 2303 Hamar, Norge

ME-senteret:

Dr Barbara Baumgarten, chef

Ullevål universitetssykehus, 0407 Oslo, Norge

Växel +47 22 11 80 80

Norges ME-forening

Eiksveien 96 A, 1361 Østerås

Telefon + 47 22 20 34 24

post@me-forening.no



Nytt senter for ME-pasienter

2008-12-10 **Ullevål universitetssykehus åpner et eget senter for pasienter med kronisk utmattelsessyndrom (ME).**

[Mari Rian Hanger](#)

Pasienter med myalgisk encefalopati (ME) har stort behov for tverrfaglig vurdering av sykdomsforløpet.

Nå åpner Ullevål et eget senter for disse pasientene. Et tverrfaglig team skal veilede og følge opp pasientene.

Kan komme hjem

Ifølge Ullevål universitetssykehus er mellom 50 og 100 norske pasienter sengeliggende på grunn av ME. Fastleger i bydelene kan nå henvise pasienter til utredning enten på poliklinikken, eller ved at et ambulant team fra Ullevål kommer hjem til pasienten.

– Dette er en lidelse med mange sammensatte symptomer. Derfor er det viktig at pasientene raskest mulig kommer til den spesialisten som er mest relevant i forhold til tyngdepunktet av deres lidelser, sier prosjektleder **Barbara Baumgarten**.

Bredt team

Staben består av infeksjonsmedisiner, allmennlege, ergoterapeut, fysioterapeut, sosionom, ernæringsfysiolog og prosjektkonsulent.

I tillegg skal staben utvides med nevrolog, psykolog eller psykiater og psykiatrisk sykepleier.

Det nye senteret åpner torsdag 11. desember.

Flere artikler

- [▶ Stengt grunnet omgangssyke](#)
- [▶ Eget livssynsrom på Ahus](#)
- [▶ «Drop in»-poliklinikk på Ullevål](#)
- [▶ Syv assistentleger sluttet](#)
- [▶ Tilbud for de sykeste med ME](#)
- [▶ Flere kandidater i kulissene](#)
- [▶ Skal lede Sykehuset Innlandet](#)
- [▶ Færre sykehjemspasienter på sykehus](#)
- [▶ Helse-Vest er best](#)
- [▶ Tar makt fra Legeforeningen](#)

Dagens Medisin

Postboks 6970 St. Olavs Plass
0130 OSLO

redaksjonen@dagensmedisin.no

Telefon: 934 30 200

[Kontaktinformasjon](#)

© Dagens Medisin

Alt innhold på www.dagensmedisin.no er opphavsrettslig beskyttet.

Ansvarlig redaktør/administrerende direktør: [Lottelise](#)

[Folge](#)



Tilbud for de sykeste med ME

2009-02-24 **Ullevål skal etablere ti døgnplasser for de aller sykeste ME-pasientene.**

Oslo universitetssykehus, Ullevål, skal etablere inntil ti døgnplasser for de ME-pasientene som er aller dårligst.

Nasjonalt tilbud

Det er Helse Sør-Øst som har gitt Ullevål dette oppdraget.

Tilbudet skal være nasjonalt, ifølge Helse Sør-Øst.

Viktig tiltak

– Etableringen som nå gjøres, vil være et viktig tiltak for å styrke behandlingstilbudet og øke kunnskapen for videre forståelse og utvikling.

Dette sier **Ingrid Risland**, direktør for samhandling og tjenesteutvikling i Helse Sør-Øst.

Skjermede omgivelser

Tilbudet skal ha skjermede omgivelser med tilgang til behandlingsopplegg fra relevante fagmiljøer.

Utredningen av tilbudet skal være klart innen utgangen av april.

Flere artikler

- ▶ [Opererer flere yngre med Parkinson](#)
- ▶ [Økt MS-risiko for unge røykere](#)
- ▶ [Etablere ME-telefon](#)
- ▶ [Kaffe reduserer demensrisiko](#)
- ▶ [Vin og sjokolade ga bedre husk](#)
- ▶ [Stavanger-forskere inn i Parkinson-gåten](#)
- ▶ [Mobilen kan påvirke minnet](#)
- ▶ [Alzheimer - høyest utdanning gir lavest risiko](#)
- ▶ [Ringer helst fastlegen ved mistanke om slag](#)
- ▶ [– Trygt for epileptikere å føde](#)

Dagens Medisin

Postboks 6970 St. Olavs Plass
0130 OSLO

redaksjonen@dagensmedisin.no

Telefon: 934 30 200

[Kontaktinformasjon](#)

© Dagens Medisin

Alt innhold på www.dagensmedisin.no er opphavsrettslig beskyttet.

Ansvarlig redaktør/administrerende direktør: [Lottelise Folge](#)