

Utmattelse – langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS

HØRINGSUTKAST

HOVEDTANKER

Det er åpenbart mange mangler ved dagens tilbud til ME-pasienter. Knappt noen kommer tilbake i utdanningsløp eller arbeid. Det gis ikke engang noe tilbud som kan hjelpe pasienten til å gjøre det beste ut av den helsesituasjonen de er i.

Det sirkulerer en mengde vrangforestillinger om ME. I enkelte miljøer ser det ut til at kunnskapen i dag er svakere enn den var for 30 år siden. Behandlingsveilederen bærer preg av at det er lite objektiv forskning bak mye av innholdet. Harmløse, kortvarige utmattelser (CFS, utbrenthet) er noe helt annet enn alvorlig, permanent svikt i energiforsyningen i cellene (ME). Et forsøk på å bruke de samme behandlingsmetodene er nesten dømt til å mislykkes.

En konsekvens av sammenblanding av tilstander av svært ulik alvorlighetsgrad og ulik medisinsk karakter er at man kan komme til å gjøre store feil i behandlingen. NAV kan finne på å kreve udokumenterte, vanligvis skadelige, «behandlingstilbud» for at pasienten skal beholde arbeidsavklaring. NAV kan også finne på å ta uføretrygden fra pasienten fordi en eller annen «rådgivende lege», som aldri har sett pasienten, mener at pasienten på ingen måte er syk. Det kan gå for en utbrent pasient som bare trenger noen måneders sykemelding, men det er ofte katastrofalt for en ME-pasient.

Et annet problem er mangelen på tilgjengelige objektive data. Når en bare har spørreskjemaer fra små studier eller historiefortellinger å basere seg på er det fritt fram for (mer eller mindre kvalifisert) synsing.

Det er etter min oppfatning tre grep som er helt avgjørende for at pasientene skal få et bedre liv nå og for at man skal kunne utvikle behandlingsmetoder som faktisk får folk tilbake til samfunnet.

1. Ta ME (og eventuelt Long Covid og andre virusutløste permanente skader) ut av behandlingsveilederen. Opprett en ny separat kompetansetjeneste på ME basert på fagmiljøet på Haukeland, som er den eneste miljøet med noen faglig tyngde på ME i Norge. Det kommer snart egne diagnoser internasjonalt for ME som er helt skilt fra andre utmattelser, så det vil være merkelig å lage en veileder som er utdatert før den får trådt i kraft. Overlat skrivingen av behandlingsveileder for ME til dem som har kompetanse på ME. Hovedgrepet må være at man skiller forkortelsene ME og CFS fra hverandre og behandler dem som to helt separate tilstander. ME er ikke som andre utmattelser!
2. En behandlingsveileder må være nettopp det. Det finnes en utmerket mal, den britiske NICE-veilederen fra 2021. Sørg for symptomlindring så pasienten får næring, søvn og hvile. Ikke overbelast pasienten over fysisk tålegrense, det kan medfører langvarige skader! Ikke minst: Sørg for at pasienten slipper å bekymre seg unødig for økonomiske problemer. Man taper mye penger på å være alvorlig syk, så la ikke pasienten få tilleggssbelastningen med å true med å fjerne arbeidsavklaringspenger eller uføretrygd. Bruk bare et meget begrenset antall pleiepersonell, helst bare et par stykker hvis mulig. Sørg for at pasienten bare belastes med kognitive teknikker hvis hen uttrykker et klart ønske om det.
3. Det må stilles betydelig strengere krav til forskningsprosjekter. Bare prosjekter som informerer i klartekst eventuelle deltakere om farene ved tilbud som frarådes internasjonalt kan få offentlige tillatelser. Det kan ikke aksepteres som «informert samtykke» om man rekrutterer pasienter til prosjekter som involverer tilbud som frarådes i de britiske NICE-retningslinjene uten en sterk advarsel. Vi har ikke bruk for flere prosjekter som bare har spørreskjemaer som utfall. Vi har ikke bruk for flere historiefortellinger som går under betegnelsen narrativ metode, det er ingen som tror på dem likevel. Norske studier på utmattelse er for små til at spørreskjemaer kan gi pålitelige resultater, så objektive data må til for å kunne vurdere kvaliteten på et prosjekt. Og en bør holde igjen en del av finansieringen til objektive data foreligger (f.eks. om pasienten er tilbake i jobb). Objektive data er også mye lettere å holde anonyme selv på individnivå.

NOEN BEGREPER OG BETEGNELSER SOM BLIR MYE MISFORSTÅTT

Jeg synes man skal være oppmerksom på at enkelte ord og forkortelser blir misbrukt på en slik måte at det kan misforstås. Veilederen bør derfor advare om at disse uttrykkene blir alvorlig misbrukt i mange uttalelser og tekster.

Biopsykososial forståelse ville man jo tro skulle dreie seg om en helhetlig forståelse av en persons medisinske, opplevde og sosiale livskvalitet. Slik uttrykket «biopsykososial forståelse» brukes i dag, ikke bare på norsk eller i Norge, bør det forstås som at man **behandler alvorlig somatisk sykdom med banale psykologiske triks og produserer historier om at pasienten ble frisk av det.** Det er ingen biologisk del av denne forståelsen, ingen objektive data om pasientens fysiske helse. Det er heller ingen sosial del av denne «forståelsen», ingen sjekker om pasienten kommer seg tilbake til jobb/utdanning, kommer tilbake til hobbyer eller samvær med venner. Til slutt må det nevnes at de produserte historiene likner mer på ukebladsnoveller enn på vitenskapelige artikler.

PEM innebærer for mange ME-pasienter at en overanstrengelse kan føre til at det tar dager eller uker før pasienten er tilbake til vanlig form. Dette skyldes at ME-pasienter har forstyrrelser i energitransporten og stoffskiftet i cellene, så kroppen bruker svært lang tid på restitusjon. Dette uttrykket misbrukes ved å omdefinere PEM som at det ikke er farlig å være litt sliten. ME-pasienter må advares mot for mye belastning. **PEM kan måles objektivt og er hovedsymptomet på ME.** PEM kan måles objektivt med enkle midler, og det er derfor påfallende at ingen av dem som avskriver PEM som problem har samlet data som forteller noe om pasientenes tilstand etter en anstrengelse.

Recovery Norge (RN) er en organisasjon som forteller udokumenterte historier om mennesker som hevder å ha vært svært syke og blitt friske med ulike alternative behandlinger. Påfallende nok finnes det ingen dokumentasjon som f.eks. om disse personene har kommet tilbake til jobb, utdanning eller hobbyer. Historiene kunne enkelt vært produsert med kunstig intelligens. Det som også er påfallende er at de skikkelige registerundersøkelsene som er utført viser at mindre enn 5% av de pasientene som har fått diagnosen ME kommer tilbake i jobb, noe som står i sterk kontrast til mirakelhistoriene. Endelig er det også påfallende at det ikke finnes noen troverdige studier på noen av disse behandlingene. Det må ses som forskningsetisk svært betenkelig å bruke RN i stedet for brukarmedvirkning fra seriøse pasientorganisasjoner.

Det er all mulig grunn til å være skeptisk til studier som har brukt RN i stedet for brukerorganisasjoner som ME-foreningen eller ME-foreldrene. Studier som har involvert RN bør etter min oppfatning ikke tas med i betraktning ved utarbeidelse av retningslinjer for behandling av ME-pasienter.

Tilgang til data er etter hvert blitt en selvfølge for seriøs forskning. Det bør være et krav for offentlig finansiering at alle innsamlede objektive data gjøres fritt tilgjengelige og nedlastbart. Om ikke forskerne bak PACE-studien hadde blitt pålagt av en britisk domstol å frigjøre noe av dataene i 2016, ville vi fortsatt ikke visst at verken gradert trening eller kognitiv terapi gjør pasienten friskere. **Det fine med objektive data som f. eks. blodprøver eller kondisjonstester er at de er anonyme i utgangspunktet og derfor kan frigis uten å bryte taushetsplikt.** Og med fritt nedlastbare data kan man kontrollere kvaliteten og gyldigheten i konklusjonene i en forskningsartikkel.

Spørreskjemaer er svært problematiske av en rekke grunner. Ulike personer vil sette et kryss på forskjellige steder selv om de har en ganske lik opplevelse. Det er også fort gjort at pasienten blir påvirket av forskeren til å gi et uriktig positivt inntrykk. Og spesielt om behandlingstilbudet går ut på å overbevise pasienten om at de opplevde plagene er uten fysisk grunn kan man få kunstig positive resultater. **Selvrapporterte spørreskjemaer kan derfor ikke brukes som eneste grunnlag for å anbefale en behandling.** Vi hører av og til argumentet om at man ikke kan bruke objektive data, da det ikke finnes noen standard for hvilke data som best beskriver sykdommen. Dette er ikke et holdbart argument. Om det ikke finnes gode objektive data om sykdommen er det desto større grunn til å samle dem inn som et skritt på veien mot bedre kunnskap!

Klinisk erfaring har bare verdi om den kan dokumenteres med objektive funn før og etter behandling. Om man tar en enkel blodprøve eller kondisjonstest før og etter behandling på et par hundre pasienter bør man begynne å få et visst inntrykk om behandlingen virker. **Men bare å bruke ordene klinisk erfaring eller årelang praksis kan ikke tillegges noen betydning.** Om pasienten ikke kommer tilbake betyr ikke det at pasienten er blitt frisk. Det kan like gjerne være at pasienten er blitt for syk eller har mistet troen på behandlingstilbudet.

KOMMENTARER TIL NOEN SITATER FRA UTKASTET TIL BEHANDLINGSVEILEDER

Nedenfor følger noen sitater i gult fulgt av min kommentar

Fra side 8

Flere av pasientene kan oppleve spontan bedring i løpet av utredningen.

Pasienter som har ME opplever neppe noen spontan bedring i løpet av utredningen. Mindre enn 5% kommer tilbake til det livet de hadde før sykdommen. Men det kan godt være at pasienter som er utmattet av andre grunner opplever spontan bedring. Dette er nok en grunn til at ME bør ha en separat behandlingsveileder.

Fra side 16

Pasientgruppen er heterogen og har ulike symptombilder og funksjonsnivå, noe som krever individuelt tilpassede tiltak

Nettopp. Denne ene setningen viser at høringsutkastet forsøker å favne for vidt. Det virker ikke riktig at ME, som er på vei til å bli en klart definert sykdom, skal håndteres i samme veileder som udefinerte utmattelser.

Fra side 20

Kognitive atferdsterapeutiske elementer bør integreres i veiledningen for å bidra til refleksjon rundt sammenheng mellom tanker, følelser, adferd og kroppslige reaksjoner.

Hvorfor det? Ingen har til dags dato påvist noen objektiv bedring av ME-pasienters helsetilstand ved bruk av kognitive metoder, og ingen har gitt noen troverdig dokumentasjon på at pasienten opplever å ha fått et bedre liv.

Fra side 33

Brukererfaringer fremhever at tilfriskning fra langvarig utmattelse og ME/CFS er mulig gjennom mentale strategier, endrede tankemønstre og sosial støtte. Støtte fra dedikerte personer for å følge dem i tilfriskningsprosessen fremheves som essensielt. Flere beskriver at det har vært perioder med forverring underveis, men at rett person på rett tidspunkt bidro til et håp og mental støtte. Tilsvarende erfaringer er belyst gjennom kvalitative intervjuer av personer som har blitt friske (Bakken et al, 2023 og Krabbe et al, 2023).

Jeg har lest gjennom Bakken et al 2023. Det er ut til at 14 pasienter er intervjuet, intervjuene er gjennomgått av 4 personer, og så er det gjenfortalt 1 – en – historie. Denne historien, som likner på en ukebladshistorie, har vi sett noen ganger de siste 20 årene. En hardtarbeidende person med lovende utsikter blir syk, legene gir opp, en person formidler noen ideer som lærer pasienten å tenke riktig, og etter hvert blir pasienten frisk. Det er nytt navn på pasienten og nytt navn på behandlingen fra gang til gang denne historien blir repetert, men hele fortellingen minner mer om reklame for en alternativbehandling enn om vitenskap. Behandlingstilbudet skifter navn av og til, f.eks. NLP, TFT, Gupta-metoden, Lightning Process, MBRT er noen eksempler. Det de har til felles er 1) at det ikke foreligger noen troverdig dokumentasjon på oppnådde resultater og 2) nøytrale undersøkelser viser at et flertall av brukerne er misfornøyd og/eller har blitt sykere av det.

Etter min oppfatning kan ikke det som er vist med gult over fra side 33 bli stående i en behandlingsveileder for ME. Referansen til Bakken et al, 2023 kan heller ikke bli stående i en behandlingsveileder.

[Redacted]

[Redacted]

Epost: [Redacted]