

Innspill til høringsutkast - Retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS

For enkelhets skyld omtales høringsutkastet heretter som retningslinjen.

ME/CFS som etablert diagnose

Myalgisk encefalomyelitt/kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS) er en etablert medisinsk diagnose som har vært benyttet i norsk spesialisthelsetjeneste over lang tid. Helsedirektoratet bruker selv betegnelsen ME/CFS i retningslinjen.

Uklar avgrensning

Retningslinjen avgrenser i kapittel 1 mot utmattelse som del av kjente sykdommer. Der heter det at

«Utmattelse i forbindelse med kjente tilstander må ses i sammenheng med oppfølging/behandling av grunnlidelsen, og omfattes ikke av denne retningslinjen.»

Samtidig inkluderes ME/CFS eksplisitt i både tittel og anbefalinger. Dette skaper etter mitt syn en uklar avgrensning mellom uspesifikk utmattelse, utmattelse som symptom ved annen sykdom og ME/CFS som egen tilstand. Det bør tydeliggjøres hvilken pasientgruppe retningslinjen faktisk er ment å omfatte.

Diagnosekriterier og evidens

Retningslinjen anbefaler diagnostikk etter Canadakriteriene, hvor anstrengelsesutløst symptomforverring (post-exertional malaise, PEM) er et obligatorisk kriterium.

Evidensgrunnlaget for anbefalte tiltak er imidlertid i stor grad basert på studier med bredere inklusjonskriterier, særlig Oxford- og CDC/Fukuda-kriteriene, hvor:

- PEM ikke er et obligatorisk inklusjonskriterium, og
- der PEM eventuelt er rapportert, er dette som regel basert på selvrapportering uten standardisert og tydelig definisjon eller validering

Det foreligger dermed en metodologisk diskrepans mellom diagnostiske kriterier og evidensgrunnlag, noe som innebærer begrenset ekstern validitet, og dermed svakere generaliserbarhet til den aktuelle pasientgruppen.

Dersom anbefalingene er ment å gjelde pasienter med PEM, bør det fremgå tydelig i hvilken grad de underliggende studiene faktisk omfatter denne gruppen.

Klinisk anvendbarhet og sikkerhet

Når diagnostikken forutsetter et sykdomsbilde der PEM er sentralt, men evidensgrunnlaget i stor grad bygger på bredere pasientgrupper, oppstår usikkerhet om både effekt og overførbarhet til målgruppen.

Dette er særlig relevant fordi tiltak som ikke er tilpasset pasientens toleransegrense, kan gi symptomforverring hos personer med PEM. Retningslinjen bør derfor være tydeligere på hvilke tiltak som kan anbefales med sikkerhet, og på hvilke pasientgrupper evidensen faktisk gjelder.

Konklusjon og anbefaling

Etter min vurdering bør ME/CFS skilles ut i en egen nasjonal faglig retningslinje. Den nåværende retningslinjen omfatter en bred og heterogen gruppe pasienter med langvarig utmattelse, der det ikke skilles tydelig mellom utmattelse som symptom og ME/CFS som sykdom. Retningslinjen er for lite presis til å gi tilstrekkelig relevant veiledning for pasienter med ME/CFS og dokumentert

PEM. Dersom ME/CFS skal ha en faglig forsvarlig retningslinje, bør anbefalingene være basert på studier som eksplisitt inkluderer pasienter med dokumentert anstrengelsesutløst symptomforverring, og som dermed bedre representerer den aktuelle pasientgruppen.

Mvh

[Redacted signature]

[Redacted name] nå ME-syk.