

Amerikanske sundhedsmyndigheder ændrer kurs

AF REBECCA HANSEN

I juli 2017 fjernede det amerikanske Center for Disease Control (CDC) anbefalinger om at behandle ME-patienter med kognitiv adfærdsterapi (CBT) og graderet genoptræning (GET). Det kom, efter det blev klarlagt, at der ikke er evidens for, at disse behandlinger hjælper ME-patienter. At anbefale CBT og GET var hovedsageligt baseret på et stort UK-studie, som hedder PACE: "Pacing, graded Activity, and Cognitive behaviour therapy; a randomised Evaluation." Forfatterne af PACE påstod, at CBT og GET kunne hjælpe og ligefrem helbrede ME-patienter. Men en gennemgang af data lavet af uafhængige fagpersoner i 2016 viste, at PACE-studiet viser det stik modsatte: CBT og GET er ikke en effektiv behandling for nogen patienter, og mange patienters tilstand bliver forværret.

Oxfordkriterierne bør ikke anvendes som diagnosemodel for ME

Andre små studier, som skulle bevise, at CBT og GET hjælper ME-patienter, brugte, ligesom PACE, et udvælgelseskriterie, som hedder Oxford. For at opfylde Oxford-kriteriet skal man bare være træt i mere end 6 måneder. Oxford-kriteriet blev skrinlagt i forhold til ME-patienter i rapporten fra det amerikanske Institute of Medicine (IOM Rapport 2015 om ME). Rapporten angav, at Oxford-kriteriet ikke beskriver ME-patienter, og at resultater fra studier, som var baseret på Oxford, ikke skulle overføres til ME-patienter. Dermed faldt al evidens for, at CBT og GET hjælper ME-patienter. Og på baggrund af det fjernede CDC deres anbefaling. I kapitlet om ME på CDCs hjemmeside kan man nu læse:

Fejlene (i PACE) er så grove, at de med fordel kunne bruges i en lærebog som et eksempel på, hvordan man ikke skal udføre et forsøg.

Prof. Jonathan Edwards

- Der findes ingen helbredende eller godkendt behandling for ME/CFS.
- ME/CFS-patienter kan blive dårlige af fysiske eller mentale anstrengelser. Denne reaktion hedder PEM: Post-Exertional Malaise.
- Der findes lindrende (ikke helbredende) behandlinger for smerte, søvnproblemer, m.m. (man kan læse om disse på ME Foreningens hjemmeside).

CDCs sider om ME er under en gennemgribende opdatering, og der findes p.t. mange steder, hvor kapitlet ikke er opdateret. Men at de har fjernet disse to "behandlinger" er et godt tegn.

Opdatering i England og Danmark

I England er kapitlet om ME i NICE-vejledningen også under revidering. Det sker, fordi mange fagpersoner har gjort de ansvarlige personer opmærksom på problemer med PACE- og andre CBT/GET-studier, som er baseret på Oxford-kriterierne.

ME Foreningen som høringspart på Aktivitetshåndbogen

I Danmark er vejledningspjece om motion som behandling, Fysisk Aktivitet - håndbog om forebyggelse og behandling, under revidering. ME Foreningen er en høringspartner og har indsendt



høringssvar. Du kan læse ME Foreningens høringssvar her:

<http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2016/09/H%C3%B8ringssvar-SST.pdf>

Høringssvarets konklusion

"ME skyldes ikke deconditionering, og et kardinal symptom er PEM. ME-patienter kan således ikke tåle fysisk aktivitet som behandling. Afsnittet om Kronisk Træthedssyndrom/Myalgisk Encephalomyelitis blander ME/Postviralt Træthedssyndrom (G93.3) sammen med kronisk træthed og neurasteni (F48). Dette er imod WHO's anbefalinger, idet F48 udelukker G93.3 (57), og sammenblandingen fører til fejlbehandling af patienterne. Myalgisk Encephalomyelitis skal derfor fjernes fra håndbogen.

ME skyldes IKKE deconditionering

Hvis man insisterer på, at der skal være et afsnit om kronisk træthed, som skyldes deconditionering, må afsnittet opdateres, så det tydeligt fremgår, at afsnittet ikke omhandler Myalgisk Encephalomyelitis/Postviralt Træthedssyndrom (ME G.93.3)."

Kapitlet om "kronisk træthedssyndrom" blev revideret så sent som i april 2016, efter at forfatteren

CDC er den amerikanske sundhedsstyrelse.

af kapitlet, Bente Klarlund Petersen, flere gange over flere år var blevet gjort opmærksom på, at der ikke er videnskabelig evidens for, at GET kan helbrede eller hjælpe ME-patienter. Og at de mange biologiske fund beskriver dysfunktioner i energisystemer, som kan forklare, hvorfor ME-patienter ikke reagerer på motion som andre patienter eller raske personer. Men i opdateringen fra 2016 er det klart, at Bente Klarlund Petersen ikke forstår, hvordan de biologiske fund i ME gør, at vi reagerer anderledes på motion. Som evidens for behandling af ME-patienter med GET brugte hun hovedsageligt PACE-studiet og meta-analyser, som også bruger PACE. Som sagt har PACE-studiet vist sig at være et utroligt dårligt stykke arbejde. Så dårligt at der blev skrevet et helt blad om det: The PACE Trial, The Journal of Health Psychology, aug. 2107. Vi må håbe, at Bente Klarlund Petersen og hendes kollegaer indser, at det er videnskabeligt uansvarligt at bruge PACE-studiet som begrundelse for at behandle ME-patienter med GET. Jeg ser frem til en ny udgave af Fysisk Aktivitet, som ikke inkluderer den neuroimmune sygdom ME.

PACE team response shows a disregard for the principles of science <http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1359105317700886>