

Etter ønske fra den danske ME- Foreningen har jeg gjennomført:

Evaluering av Den danske Sundhedsstyrelsen sin tolkning/ oppsummering av det norske Helsedirektoratets «CFS-ME – Nasjonal veileder for utredning, diagnostikk, behandling, pleie og omsorg» - heretter NV (1). Den danske Sundhedsstyrelsen sin tolkning av NV forkortes heretter SST-NV (2).

Den danske gjennomgangen (SST-NV) av den norske veilederen (NV) inneholder vesentlige direkte feil og er forøvrig mangelfull på sentrale punkter. Det begrunnes av meg i det følgende:

A. Feil i SST-NV i forhold til det som står i NV.

1. Det anføres i SST-NV at «Der er manglende enighed om diagnostiske kriterier og behandling af CFS/ME». Det refereres ikke i SST-NV at NV fokuserer nettopp på dette og konkluderer med at NV anbefaler at man bare bruker ett av to alternative diagnostiske kriteriesett for voksne: Enten Canada kriteriene (2003) eller Fukuda-kriteriene (CDC-kriteriene 1994) (s 19-20) og bare Pediatriske kriterier (Jason 2006) for barn og unge - under 18 år (s 21).
2. Det anføres i SST-NV at «Kognitiv adfærdsterapi giver muligvis øget deltagelse i arbejdsliv sammenlignet med standardbehandling». Det som står i NV er: «Kognitiv atferdsterapi gir muligens noe økning i arbeidslivsdeltakelse sammenlignet med standard behandling». Ordet «NOE» er altså utelatt i SST-NV.
3. SST-NV skriver om «Pasienter med svære symptomer»:
«Det beskrives at nogle mener at patienterne bør skærmes for alle belastninger mens man afventer en spontan bedring af situationen, mens andre argumenterer for at disse patienter bør opfordres til at opretholde et minimum af aktivitet, fordi det vil give bedring på langt sigt selv om symptomerne kan forværres på kort sigt.»

Det som står i NV (s 32) om dette er følgende:

«De aller sykeste pasientene opplever et forverret symptombilde selv ved den aller minste fysiske, sosiale og/eller mentale aktivitet, som å snakke eller spise. Noen mener at man i denne situasjonen i størst mulig grad bør skjerme pasienten for alle belastninger og avvente en spontan bedring av situasjonen. Andre argumenterer for at disse pasienter bør oppfordres til å opprettholde et visst minimumsnivå av aktivitet, og at dette på lang sikt vil gi bedring, selv om symptombildet forsterkes på kort sikt. Den vitenskapelige litteraturen gir dessverre liten sikker kunnskap om disse vanskelige problemstillingene. Også her vil prinsippet om å unngå både for høyt og for lavt aktivitetsnivå gjelde.»

Den siste oppsummerende setningene er altså utelatt i SST-NV i forhold til NV og gir en klar feiltolkning av NV.

4. Under «Organisering av behandlingen» 9 SST-NV står det: «Den praktiserende læge udreder og diagnostiserer patienter med CFS/ME». Dette er klart mangelfullt: I NV (s 19) står det: «Barn og unge anbefales å få utredning og diagnose stilt av spesialist i barnesykdommer.»

B. Vesentlige mangler/ utelatelser ved oppsummeringen i SST-NV av NV.

1. PEM.

Fra NV, s 9:

«Langvarig forverring av utmattelsen etter fysisk eller mental anstrengelse anses som et kardinalsymptom. På engelsk brukes begrepet «post-exertional malaise» og forkortelsen PEM. Utmattelsen kan forverres umiddelbart etter en aktivitet eller med en forsinkelse på timer eller dager.»

Fra NV, s 26:

«Å avpasse aktivitetsnivået etter energimengden pasienten opplever å ha til enhver tid er viktig for å forebygge og redusere gjentatte ubehagelige, intense og langvarige forverringer. Ethvert tiltak som kan forhindre symptomforverringer vil ikke bare kunne stabilisere tilstanden, men også redusere ubehag og bedre pasientens livskvalitet».

Fra NV, s 9:

“En rekke tilstander og sykdommer kan gi kronisk tretthet eller utmattelse. I en norsk befolkningsstudie rapporterte 11,4 % kronisk tretthet og slitenhet. Mange medikamenter kan også gi tretthet som bivirkning. Dette er ikke det samme som CFS/ME, og en viktig del av utredningen ved CFS/ME består i å skille mellom det karakteristiske sykdomsbildet ved CFS/ME og andre årsaker til kronisk tretthet.”

Diagnosen CFS/ME etter streng definisjon (Canada/ Jason kriterier- se under) forekommer hos litt under 1% av befolkninge. Om ikke PEM er et obligatorisk symptom for å stille diagnosen CFS/ME vil pasienter med CFS/ME bli blandet sammen med pasienter med annen form for kronisk tretthet/ utmattelse- noe som vil flerdoble antall pasienter. Nyten av behandlings- og mestringsstrategier for slike pasientgrupper med vid definisjon kan ikke overføres til pasienter med CFS/ME diagnose der PEM er brukt som obligatorisk symptom for diagnose. Det at dette punktet er utelatt er en av de største feilene ved SST-NV. PEM er et obligatorisk symptom ved to av de tre anbefalte diagnostiske kriteriesettene for diagnosen CFS/ME anbefalt i NV (Canada 2003 og Jason 2006). Det oppgis ikke som obligatorisk symptom i Fukuda kriteriene, men etter min erfaring og arbeid blant annet i norske nasjonale utvalg brukes Fukuda kriteriene svært sjelden og i avtagende grad.

2. Behandlings og habiliterings metoder:

Fra NV s. 28:

«GET (Graded Exercise Therapy) som har mest fokus på fysisk trening og opptrapping kan egne seg bedre for pasienter med et mer stabilt symptombilde, et høyere energinivå,

mindre alvorlig grad av sykdommen og som selv ønsker hjelp til fysisk mobilisering eller opptrapping av sitt fysiske aktivitetsnivå.»

Fra NV s. 26:

«Pacing hjelper pasienter med CFS/ME å begrense anstrengelsesutløste symptomforverring og er derfor godt egnet for pasienter som holder seg på eller nær sitt maksimale funksjonsnivå»

Fra NV, s 28:

«Både EET (Energy Envelope Theory) og pacing retter seg mer direkte inn mot forebygging av anstrengelsesutløste symptomer og ser ut til å kunne bidra til stabilisering av sykdommen, økt funksjon og forebygging av symptomforverring. Begge tilnærmingene vil kunne egne seg som del av et individualisert, tverrfaglig mestringsopplegg- eller et rehabiliteringsprogram.»

Disse sitatene fra NV illustrerer at dette dokumentet beskriver en ganske annen pragmatisk ydmykhet og individualisert tilnærming overfor pasienter med CFS/ME enn SST-NV beskriver. Videre gjenspeiler dette svært tydelig at tilstedeværelsen av anstrengelsesintoleranse (PEM) er en nødvendig forutsetning for adekvat diagnostisering og behandling/habilitering av pasienter med CFS/ME.

Min Bakgrunn/ roller i forhold til CFS/ME, regionalt og nasjonalt.

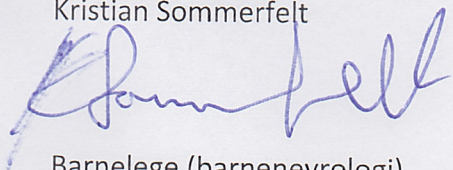
Erfaring og senere faglig ansvarlig for utredning, diagnostikk og oppfølging av barn/ unge med ME/CFS fra 1995 ved Barne- og Ungdomsklinikken, Haukeland Sykehus.

Representant for Haukeland Universitetssykehus (region Vest-Norge) fra opprettelse 2018 i «Nasjonalt fagnettverk for langvarig utmattelse av uklar årsak» nedsatt av Helse- og Omsorgs Departementet (HOD). Møter startet jan 2018 og pågår fortsatt (4-6 årlige møter). Alle universitetssykehus i landet representert.

Referenser

1. CFS-ME – Nasjonal veileder for utredning, diagnostikk, behandling, pleie og omsorg.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-rehabilitering-pleie-og-omsorg/CFS-ME%20-%20Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf/> /attachment/inline/63b695db-59b0-48e9-9da5-f49a4de282ba:35fd11d1509dd099b5bf142021e5813d10070553/CFS-ME%20-%20Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf
2. V 82 Om ME-træthedssyndrom. Samling: 2018-19 (1. samling) Status: Vedtaget. Om forslag til vedtagelse. Fremsat: 12-03-2019.
<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2021/02/BILAG-1.pdf>

Kristian Sommerfelt



Barnelege (barnenevrologi)

Overlege, Barne- og Ungdomsklinikken, Haukeland Universitetssykehus
Professor, dr med, Institutt for Klinisk Medisin 2, Universitetet i Bergen