

# Når unntakstilstanden har blitt den nye hverdagen – 2.5 år som pårørende

Brukerinnlegg kunnskapsbasert erfaringskonferanse

Diagnostikk, behandling og oppfølging av barn og unge med CFS/ME

Stavanger 02.11.2016

# Hvorfor står jeg her?

- 2.5 år som pårørende
- 12 år av arbeidslivet innen forskning
  - Dr. Scient.
  - Flere år med analyse av forsøksdata som arbeid
    - Faktorer som påvirker utfall/målte data
- Fortelle om ting dere ikke allerede vet?
- Våre erfaringer
- Rekker ikke gjennom alt
  - Resten blir «hjemmelekse»
    - Skal være forståelig om en leser gjennom selv
    - Avtalt publisering på [meforeldrene.no](http://meforeldrene.no) (i dag)

# Del 1 – Begreper og erfaringer

# Begreper – skal vite hva betyr

Psykiatrien	BioPsykoSosial	Prognose?	Canada kriteriene (ME)		
Oxford – kriteriene (CFS)		IOM	SEID	PEM	Hjernetåke
«False illness beliefs»	KAT	Utmattelse		2 Day CPET	Søvn
«Deconditioning»	GET	Ernæring		POTS og NMH	
		Behandling		Bedring	Tilbakefall
PACE	FITNET			Mestring	«Kræsj»
FINE		Rituximab			
		Cyclofosamid	Aktivitetsplan		Aktivitetsavpasning

# PEM – Post Exertional Malaise

- PEM – kroppens reaksjon når man som ME-syk har gjort mer enn man tåler
- «Malaise» på norsk: uvel eller sykdomsfølelse
  - Generel symptomøkning
  - Som begynnende feber med verk i kroppen
  - Noen ganger kvalme
  - Hodepine
  - Søvnproblemer verre enn de pleier
  - Større konsentrasjonsproblemer enn vanlig
- Er målbart: 2 Day CPET
  - Ikke i fast klinisk bruk – stor påkjenning
  - Norsk doktorgrad på vei
- Har man ikke PEM, har man ikke ME
  - Kronisk utmattelses syndrom (CFS) omfatter også ofte pasienter med langvarig utmattelse, men uten krav til PEM
  - Oxford-kriteriene, noen tilfeller «wide case definition»

# «Kræsj»

- Forverring etter å ha gjort for mye
  - PEM
- Forverring kan vare fra 3 dager til uker og måneder

# Tilbakefall

- Forverring uten «åpenbar grunn»
  - Hverken pårørende eller syk finner en klar grunn
  - Har ikke endret på rutiner eller gjort noe annet annerledes
  - Har erfart dette selv med aktivitetsnivå innenfor grensene
- Sesongvariasjoner?
  - Anekdotisk beskrevet av langtidssyke
  - Noen litt bedre med sol og varme

# Om å regulere aktivitetsnivå

- Alltid lyst til å gjøre noe
- Følger man lysten gjør man gjerne mer enn man tåler
  - «Overbelastning» -> PEM
  - Blir dårligere
  - «Feber»-følelse, noen ganger kvalme/uvel, søvnproblemer forverret
- Å ikke gjøre mer enn man tåler krever erfaring og militær disiplin
  - Like vanskelig som det er for friske å gå å legge seg når man burde ha lagt seg (og det er noe veldig kjekt på TV)
  - Her kan en timeplan være til hjelp
- Hva man tåler kan variere over tid, f.eks. sesong



# Utredningen

- Svært krevende
  - Til tider tett program
- Sykepleiere innom for «smalltalk»
  - Mer energi-tappende enn koselig for en ME-syk
- Grundig utredning
  - ICC-ME, strenge kriterier (bra!)

# Kommune – tommel opp!

- PPT og skole
  - Fullt fritak fra undervisningsplikt
  - God dialog, regelmessig kontakt, ikke faste møter
  - Tilpasset hjemme-opplegg i fransk og matte i gode perioder
- Fysioterapeut
  - Hjemmebesøk ukentlig i starten
  - Oppfølging av aktivitetsplan
  - Fungerende koordinator
- Ergoterapeut
  - Dialog om hjelpemidler og tilrettelegging
- Tilbud om avlastning

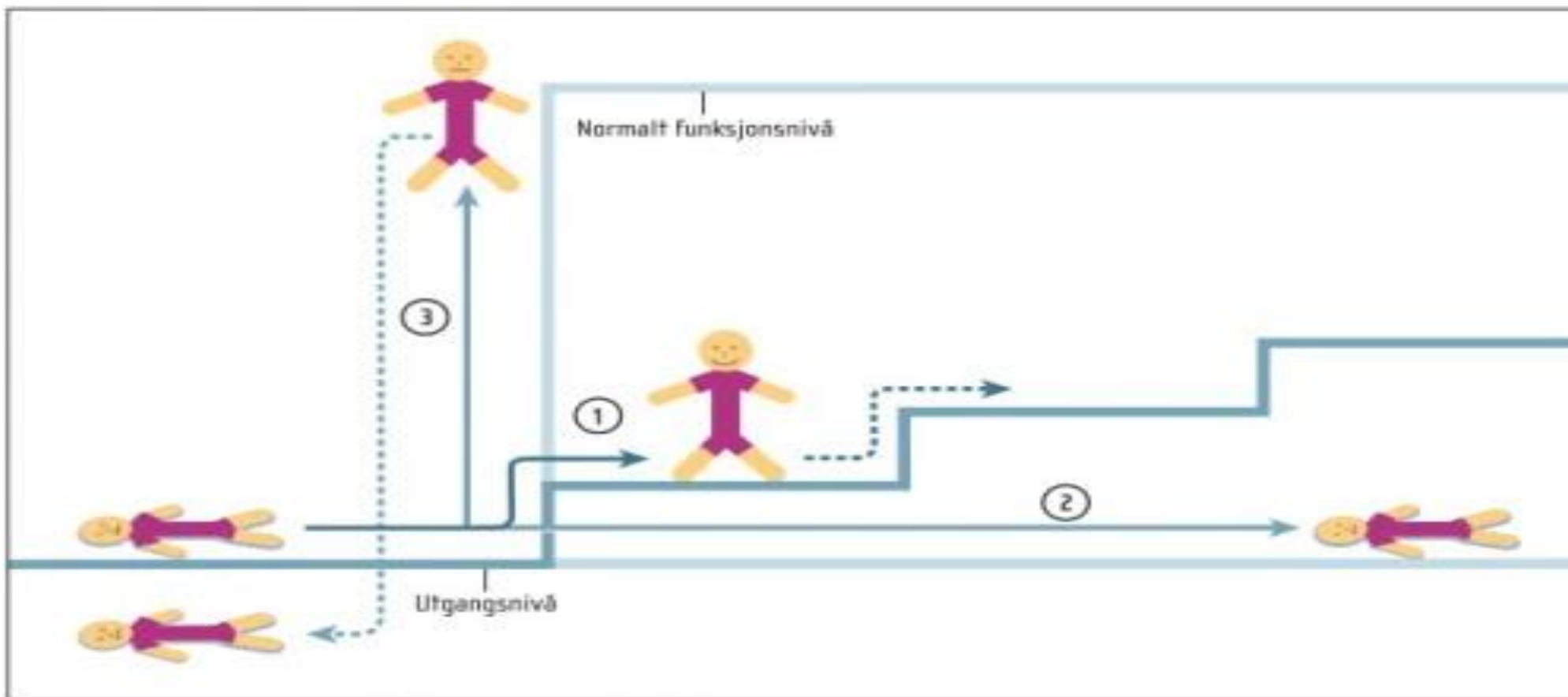
# Erfaringer fra felten

- Noen hjelpere leser informasjon bokstavelig, selv om det man har lest kan være teorier eller hypoteser
  - «Alt leses som fakta»
- Dette resulterer av og til i:
  - Urealistiske forventninger om behandlingseffekt
  - Urealistiske forventninger om snarlig bedring
  - At man «vet» hva problemet er, og ikke lytter godt nok til pasient og pårørende
- Det virker som om det er helt «ukjent» at en betydelig andel ikke blir bedre, selv med «behandling»
  - Kanskje man vet, men ikke vil skremme pasient og pårørende?

# Økte symptomer ved økning i aktivitet – forbigående normalreaksjon?

- ME-pasienter får beskjed om å «jobbe seg gjennom» økte symptomer ved økt aktivitet
  - «Kan ta noe tid før symptomene avtar»
- Vi har ingen erfaringer som tilsier at dette stemmer
  - Kontakt med andre pårørende viser mange med samme erfaring
- Man blir bare verre
  - Hver eneste gang!
- Vi prøvde dette i 10 mnd, med to store forverringer
  - Resultat: verre enn noen gang
  - Det tok 9 mnd å komme tilbake til det samme nivået etterpå
- Dette er feilbehandling!

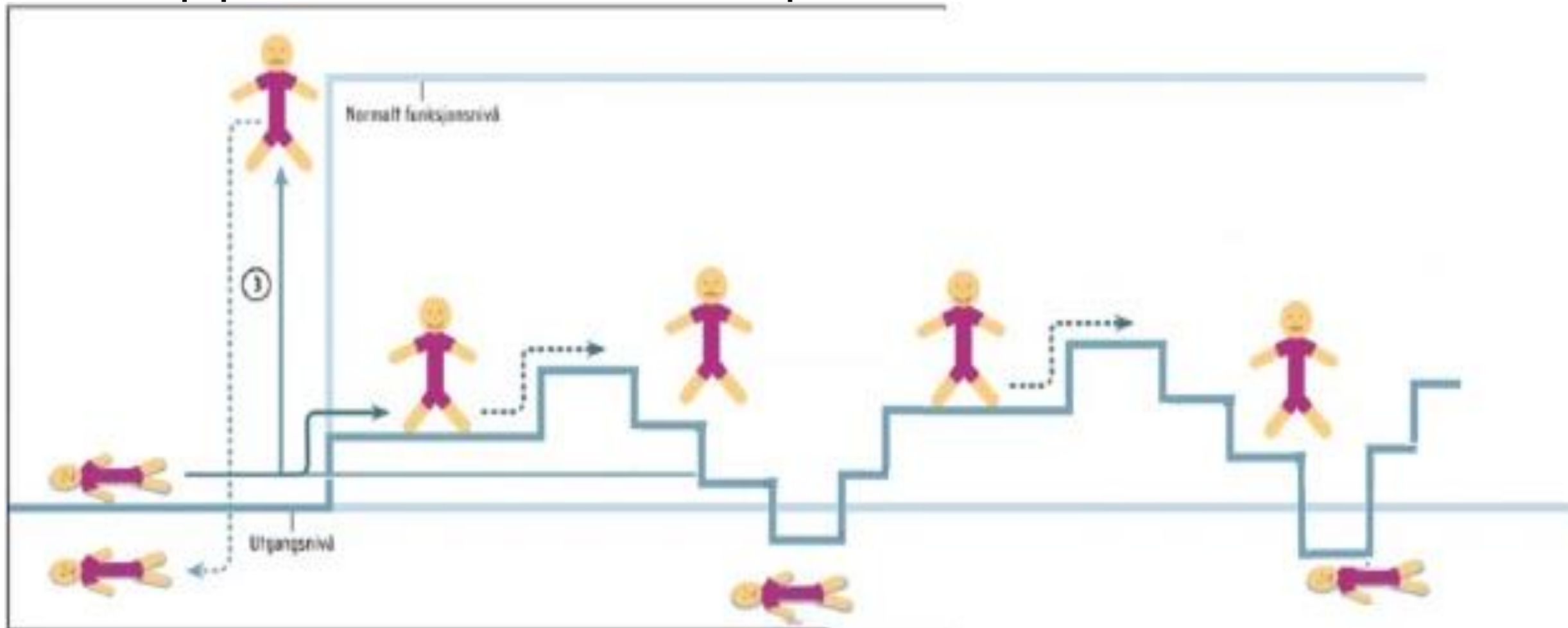
# Trappetrinnsmodell - Teori



Figur 3. Trappetrinnsmodell for aktivitetstilpasning ved kronisk utmattelsessyndrom.

Hvert trappetrinn tilsvarer en økning i det samlede aktivitetsnivået. Disse trinnene må være passe høye, slik som i 1). Dersom man unngår trinnene helt, slik som i 2), blir ikke funksjonsnivået bedre. Dersom trinnene er for store, slik som i 3), risikerer man å falle tilbake til et lavere funksjonsnivå enn man hadde i utgangspunktet.

# Trappetrinnsmodell – I praksis



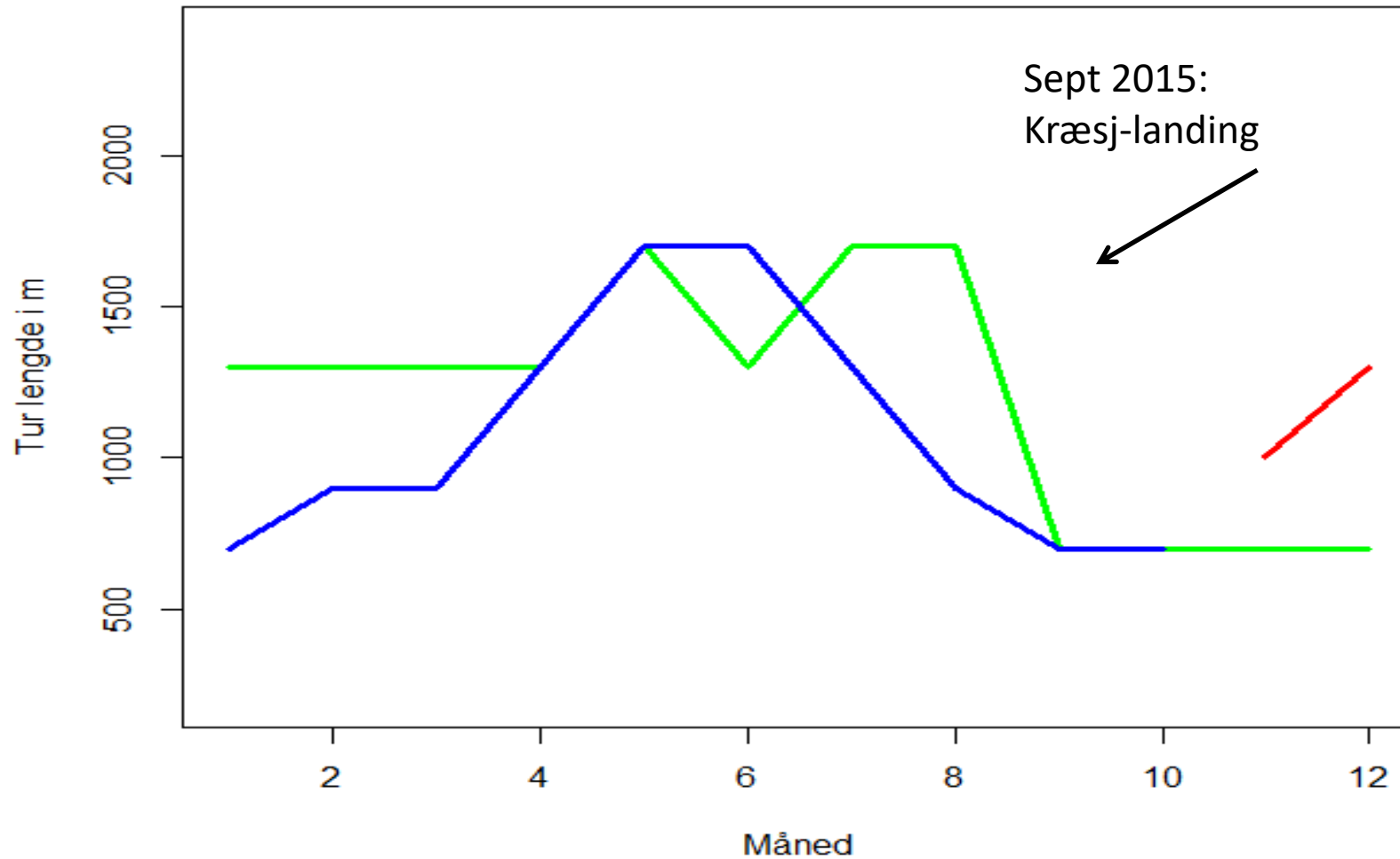
Figur 3. Trappetrinnsmodell for kognitiv omstrukturering ved kronisk stressrelatert depresjon.

Hvert trappetrinn tilsvare en økning i det samlede aktivitetsnivået. Disse trinnene må være passende høy, slik som i 1). Deretter må utgangspunktene heles, slik som i 2). Når alle funksjonsnivåer bedres, dersom tilstanden er for alvor, slik som i 3), vil det være normal funksjonsnivå og man kan vende tilbake til utgangspunktet.

# Siste to års «formkurve»

Ca median tur lengde hver måned

Endomondo tur logg



2014

2015

2016

# To års form – med og uten opptrappingsmodell

- På opptrappingsplan/trappetrinnsmodell
  - Følte seg oftere «syk/dårlig», selv om «stabil form»
  - Oftere unntaksdager med kortere tur enn planlagt
  - Å presse seg gjennom små forverringer gikk uten unntak dårlig
  - Flere små-kræsj
  - Stor forverring i Sept 2015
  - Sept 2015 – Jan 2016
    - Dårligste periode som syk



# To års form – med og uten opptrappingsmodell (forts)

- Uten opptrappingsplan
  - Tatt med oss det vi har lært som har fungert bra så langt
  - Styrer aktivitetsnivå selv
    - I perioder uten timeplan/aktivitetsplan
    - Er så aktiv som mulig, med litt «sikkerhetsmargin»
  - Føler seg sjeldnere «syk»
    - Bedre balanse hvile/aktivitet?
  - Lar turlengde følge form
    - Øker forsiktig bare hvis det er «noe å gå på»
    - Kjenner at det der mer å gå på: «egen type rastløshet»
  - Aldri presse seg gjennom dårlige perioder
    - Reduserer heller aktivitet
    - «Egen følelse» når en har gjort for mye
  - Virker i litt bedre form sept/okt 2016 enn 2015, selv om tur-lengde den samme
    - Stødigere gange og høyere fart på tur

# Erfaringer

- Grensene for hva man tåler lar seg ikke flytte på med «opptrening»
- Grensene varierer over tid
  - Både i positiv og negativ retning
- Økning av aktivitet er bare vellykket når man har en underliggende positiv trend i form
- Å teste grensene har uten unntak gitt kræsj

# Dommen så langt

- Har vi fått gode råd?
  - Ja (mestringsteknikker)
- Har vi fått dårlige råd?
  - Ja (opptrappingsplan)
- Har «behandlingen» hatt effekt, i form av bedring?
  - Nei
- Har hjelpeapparat kommunisert urealistisk optimisme rundt sykdommens prognose og effekt av hjelpetiltak?
  - Ja til dels

# Hva kan man hjelpe med?

- Legen
  - Søvn
  - Smerter
  - Ernæringsstatus
  - Utprøvende/symptomlindrende behandling!
- Fysioterapeuten
  - Hjelpe med å finne et «bærekraftig» aktivitetsnivå
  - Finne øvelser innenfor rammen av hva pasienten tåler
  - Fokus på symptomlindring og opprettholde funksjonsnivå
- Ergoterapeuten
  - Hjelpemidler og tilrettelegging
- Psykologen
  - Bearbeide det å være alvorlig syk
- Ernæringsfysiologen
  - Kostholdsveiledning

# Resultater av dagens behandlinger?

- Ingen studier har påvist forbedret langtids prognose med dagens behandlingsanbefalinger med treningsterapi eller «opptrening»
- Likevel insisterer man på å anbefale «opptrening» fremfor å lytte til pasientene om hva som fungerer best i hverdagen
  - Argument: det gir ikke bedre prognose det heller
- Resultatet er at pasientene føler seg overkjørt av et helsevesen som ikke lytter
  - Svært betent debatt

# Hvem sitter på kunnskapen?

- De syke selv
- Nærmeste pårørende
- Får ikke samme forståelse av å ha lest om sykdommen
- «Både og» blant helsepersonell – mange misforståelser
  - Bedre ved lang erfaring – men ingen garanti
  - Man er påvirket av alt man har lest og hørt
  - Forskjellige typer hjelpere:
    - «Nysjerrige og lyttende»
    - «Arrogante, jeg vet best»
- Har møtt mange flinke mennesker med et oppriktig ønske om å hjelpe
  - Stort sett positivt

# NAV – sten til byrden

- Pleiepenger – blankt avvist
- Hjelpestønad – innvilget
- Omsorgspenger – blant avvist
  - Direkte sitat fra avslagsbrev: «Barnets sykdom anses å kunne behandles, og vi mener av den grunn at vilkårene for utvidet rett til omsorgspenger ikke er oppfylt».
  - Klaget
  - Klaget på avslaget på klagen
  - Klaget inn til trygderetten
  - Startet feb 2015 – sak enda ikke avklart nov 2016

# Forskning som gir håp

- RituxME
  - Fase 3 Rituximab behandling
  - Immunterapi
  - 152 deltagere
- CycloME
  - Fase 2 Cyclofosfamid
  - Utvidet fra del A til del B sept 2016
    - Lovende resultater så langt, men mange bivirkninger
  - Cellegift
- Mange forskningsgrupper arbeider med en «objektiv test» for CFS/ME
  - Kan være nærmere enn mange tror
  - Man finner avvik hvis man vet hva man skal se etter
  - Ser på blod og spyttprøver



# Del 2 – Kunnskapsgrunnlaget

# Hvorfor anbefales KAT og GET?

- KAT: Kognitiv Adferds Terapi
- GET: Graded Exercise Therapy
- To viktige publikasjoner:
  - PACE trial
  - FITNET
- Kunnskapsoppsummeringer:
  - «Trygg og effektiv behandling»
  - «Ikke registrert skadelig effekt»
- Likevel enighet om «begrenset effekt»

# Hva er pasientenes dom?

- Fra pasientundersøkelser i flere land:
- GET
  - Gjør ofte vondt verre
  - Flere som rapporterer verre enn bedre, til dels mye verre
    - Dårlig samsvar med «trygg behandling»
  - Legitimt å spørre om dette er feilbehandling
  - Er det for vanskelig å gjøre «riktig»?
    - I tilfelle et dårlig behandlingsalternativ
- KAT
  - Liten eller ingen effekt
- Hvorfor så dårlig samsvar med forskningen?

# Til beste for pasientene?

- Potensielle interessekonflikter
  - Makt, prestisje, innflytelse, definisjonsmakt, forskningsmidler, driftsmidler
  - Private behandlingsteder med offentlig avtale
    - Har egeninteresse av å påstå at de har gode resultater og at behandlings metodene de bruker er beste behandling
    - Samtidig påvirkningsmulighet av behandlingsvalg?
    - Ekstern kontroll med faktiske resultater ved private behandlingsteder?

# Recovery: Frisk, «frisk», bedre eller hva?

- Ingen definert standard definert for dette
- PACE trial
  - «Recovered»: Fysisk funksjonsnivå som en gjennomsnittlig engelsk 75 åring
  - Overlapp mellom syk og frisk
    - Gir ikke mening
  - Store endringer fra opprinnelige mål på recovered. Kraftig omdefinert post hoc, dvs i etterkant av studiet
  - Alle objektive mål på bedring kuttet ut.
    - Gir «dårlig magefølelse» om bedring er reell
- FITNET
  - Recovered:
    - «Mye bedre» eller «frisk» på spørreskjema
      - «Litt bedre» var ikke et svaralternativ
      - «Uendret» eller «verre» var alternativene
    - Økt skoledeltagelse, men også sterkt press om å gå på skole
    - Subjektiv opplevelse av form
  - Recovered definert post hoc
    - Ikke god vitenskapelig praksis
    - Har mulighet til å få skjevheter i fremstilling av data

# Lang tids oppfølging

- PACE trial
  - Ingen forskjell på behandlingsgruppene
  - Forskernes konklusjon: «Fordelen på kort sikt opprettholdt»
  - Riktig konklusjon: Ingen effekt på lang tids prognose
- FITNET
  - Ingen forskjell på behandlingsgruppene
  - Forskernes konklusjon: «Fordelen på kort sikt opprettholdt»
  - Riktig konklusjon: Ingen effekt på lang tids prognose

# Kan vi stole på all forskningen?

- Ser dessverre en del bekymringsfulle eksempler på:
  - Systematisk «triksing» med eller omdefinering av begrepsdefinisjoner
  - Utelatelse av objektive mål på bedring/tilfriskning
  - Utvanning av ME pasienter med andre «utmattede»
  - Å trekke konklusjoner som ikke er støttet av data en legger frem
    - Må av og til lese detaljert for å gjennomskue
  - Å bevisst eller ubevisst overse andre sannsynlige forklaringer enn ens egen favoritt teori
  - Å bare referere til studier som støtter en egen overbevisning, eller bare til «positive» studier
  - Forveksling av korrelasjon og kausalitet
    - «Det snør signifikant mer i måneder med lite dagslys, altså snør det fordi det er lite dagslys»
    - Temperatur er egentlig forklaringsvariabel, kan være mørkt og mildt

# Barns prognose – selektiv referering

- Nasjonal veileder:
  - «Prognosen er bedre for barn og unge enn for voksne uansett alvorlighetsgrad (65,67). En meta-analyse av forløpsstudier, viste at 54–94 % av barna med CFS/ME ble friske i løpet av oppfølgingsperioden (64)»
  - Referansene omtaler barn som oppfyller «vide kriterier» (Oxford), og i noen tilfeller knapt nok det («utmattede»?).
- Ikke alle er like optimistiske
  - Review: van Geelen et al. *Adolescent Chronic Fatigue Syndrome A Follow-up Study. 2010*
    - «The percentage of adolescents who had not recovered from CFS at follow-up in this study was somewhat higher than in previous studies and **more like the outcome rates in adult CFS**»
    - «Although some of the participating adolescents had received cognitive behavioral therapy as part of routine psychological support, this also did not result in a superior outcome. This is consistent with findings that the results of **cognitive behavioral therapy for CFS are generally superior within, rather than outside, the confines of randomized controlled trials**»



# Denne månedens utgave av svenske Fysioterapi

## Forskare fuskade i studie om kroniskt trötta

**En brittisk studie visade att KBT-behandling och träning är rätt för den som lider av sjukdomen ME/CFS, även kallad kroniskt trötthetssyndrom. Men forskningsresultaten hade manipulerats visar en granskning.**

**GRANSKAT** Enligt den så kallade PACE-studien, som publicerades i tidskriften the Lancet 2011, blev 60 procent av de medverkande ME/CFS-sjuka bättre av kognitiv beteendeterapi (KBT) och gradvis ökad träning. 22 procent ska ha tillfrisknat. Anmärkningsvärda resultat då typiskt för sjukdomen är att fysisk aktivitet leder till försämring. I augusti i år beslutade en brittisk domstol att materialet måste lämnas ut för granskning. Flera brister kunde avslöjas. Till exempel var urvalskriterierna för breda, och defini-

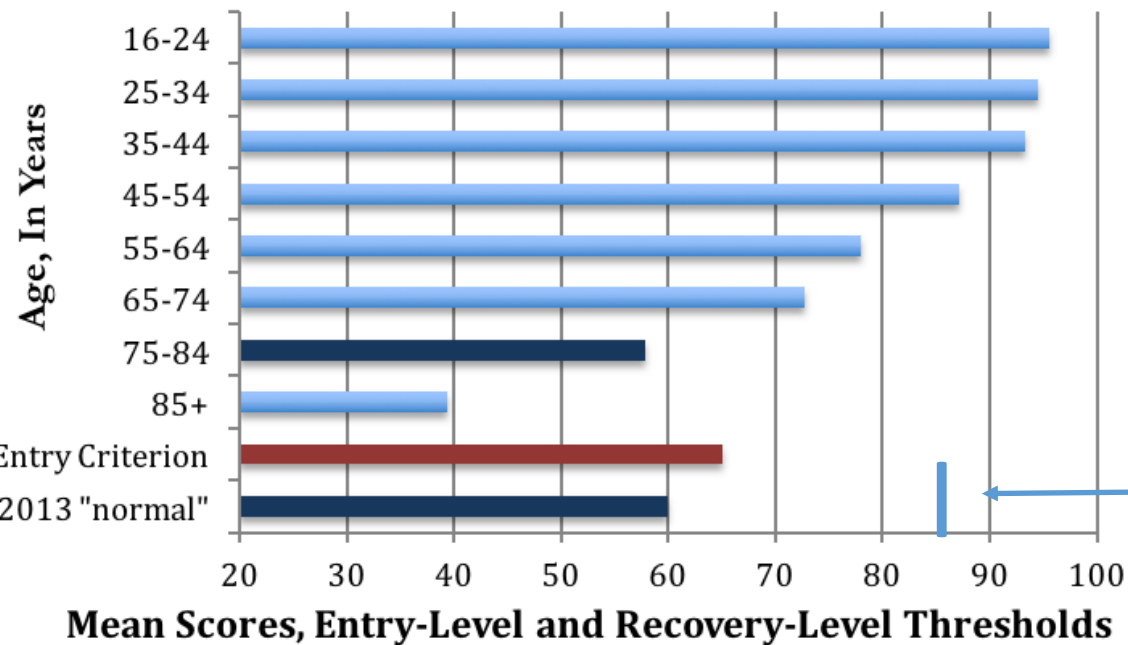
tionerna av begreppen "frisk" och "förbättrad" ändrades under studiens gång – något som gjorde att resultaten kunde fördubblas.

– Vi har inte kunnat ha någon nytta av studien, säger Per Julin, specialistläkare på ME/CFS-mottagningen på Stora Sköndal i Stockholm.

– Den särredovisar till exempel inte stress- respektive infektions- utlöst trötthet, och då blir det svårt att dra någon slutsats alls. **AP.**

# PACE trial – Redefinisjon av fysisk funksjon som «recovered/frisk»

## Average Physical Function Scores, Compared to PACE "Recovery" Threshold



Bare «toppen av isfjellet». Se David Tuller artikler for mer info

«Syk» ved studiestart (< 65)

«Normal range» ved studie slutt (> 60), dvs overlapp mellom frisk og syk

«Normal range» ved studie start (> 85)

# FITNET – behandlingsgruppe

- Internett basert kognitiv terapi
  - Den syke, foreldre og skole involvert
  - Kursopplegg på nett
  - Kontakt med kognitiv terapeut via mail
- Sterkt oppfordret til økt skoledeltagelse
  - Foreldre skal oppmuntre
- Oppfordret til å se på seg selv som «Eks-pasienter» ved gjennomført opplegg
- Mao betydelig press for å møte oftere på skolen, og å endre syn på egen helsetilstand

# FITNET – referansegruppe

- Mottok «Usual care»
  - Hva vil det si?
    - «Usual care consisted mainly of
      - individual or group-based rehabilitation programs,
      - face-to-face CBT, and
      - graded exercise therapy with a physical therapist»
      - Nijhof et al. Pediatrics 2013;131;e1788
    - Dvs både KAT (66%) og/eller GET (49%) inngikk
    - Mange fikk mer enn en behandling
  - «Standard behandling» i Nederland på tidspunktet var å tilby både KAT og GET, evnt ymse andre rehabiliteringstiltak

# Variable som vil påvirke gruppene i FITNET

Faktor	FITNET	Kontroll gruppe	Differanse
KAT	100% (internet)	66% (face-to-face)	34%
GET	0%	49%	49%
Behandlings reise	0%	90%	90%
Sosial interaksjon	0%	90%	90%
Pauser/i eget tempo	100%	10%	90%

Er (internett-basert) kognitiv terapi mest sannsynlige forklaring på gruppeforskjellene?  
Summen av andre faktorer mer sannsynlig forklaring.

# FITNET – hva har de egentlig vist?

- At online KAT er god behandling eller at «usual care» er dårlig behandling?
- At krefter spart ved ikke å reise til og delta i behandling kan brukes til å gå på skole i stedet?
- Begge grupper mottok KAT
  - Er kognitiv terapi mer effektiv hvis den ikke er face-to-face?
- At GET er dårlig behandling?
  - Ville i tilfelle stemt bra med pasientundersøkelser
- At man kan få CFS ungdom til å svare positivt på spørreskjema og presse dem til å gå mer på skolen?
  - Legger opp til betydelig forventning fra foreldre og skole = press
- Gikk de faglige prestasjonene på skolen opp eller ned?
  - Ikke dokumentert
- Hva med totalt aktivitetsnivå?
  - Ikke dokumentert

# CFS vs ME – et eventyr fra virkeligheten (Hvorfor det er så mange «sinte» ME-pasienter)

- 1955 – 1980 tallet
  - ME egen diagnose
  - Minst 6 mnd utmattelse + mange karakteristiske tilleggssymptomer
- 1990 tallet
  - Britiske psykiatere laget egen ny definisjon
  - Minst 3 mnd utmattelse, ikke krav til tilleggssymptomer
    - «Utmattelse er utmattelse»
    - Oxford kriteriene – nytt navn: «Chronic Fatigue Syndrome»
    - Inkluderte psykiatriske pasienter med utmattelse, som angst og depresjon
  - Studier på «utmattede» (Oxford-CFS):
    - De som mente de led av en fysisk sykdom hadde dårligere prognose (ME)
    - Konklusjon: Tro på at man lider av en sykdom gir dårligere prognose

# CFS vs ME (2)

- 1990 –tallet (fortsatt)
  - Behandlingsforsøk med KAT for å bearbeide «false illness beliefs»
    - Dvs «pasientens vrangforestillinger om at de er syke»
  - Behandlingsforsøk med GET for å få pasientene i bedre form
    - Hjalp for noen utmattede(CFS)
    - Men ikke de ME syke
      - Klager på forverring
      - Tolket som:
        - «Feiltolkning av normale reaksjoner på aktivitet»
        - «Irrasjonell frykt for aktivitet»
        - «Dekondisjonering, dvs dårlig form, årsak til kroppslig reaksjon»
  - Foreslått løsning:
    - Mere KAT for å bearbeide «vrangforestillinger» om at man er syk, og at man ikke tåler aktivitet
    - Fortsette med GET



# CFS vs ME (3) – karakterdrap og rolleblanding

- Fortsatt på 1990 tallet og ut over 2000 tallet
  - Innføring av «BioPsykoSosial» sykdomsmodell
  - Studier på Oxford-CFS (karakterdrap)
    - «Forhøyet forekomst av psykiatriske diagnoser»
      - Fordi man har vannet ut ME med psykiatri/ymse utmattelse
    - «Personlighetstrekk disponerende for utvikling og vedlikehold av CFS»
  - Stadig flere studier med KAT og GET og Oxford-type-CFS
    - Blandede resultater
    - Hevder stadig at dette er god og effektiv behandling
    - Legitim kritikk fra pasientene avvist som trakassering
  - Noen av forskerne samtidig på lønningslisten til forsikringselskaper og sakkyndige i rettsaker om forsikringsutbetalinger til ME-syke
    - Ble nektet utbetaling hvis psykiatrisk diagnose

# CFS vs ME – hva skjedde?

- Man tok ME og vasket det ut med «ymse langvarig utmattelse»
- Stemplet ME syke med «vrangforestillinger»
  - Også om forverring ved aktivitet
- Karakterdrap av «utmattede» som gruppe
  - Psykologisering av sykdommen
- Blanding av roller (definisjonsmakt, forsikrings-sakkyndig)
- Innføring av «BioPsykoSosial» sykdomsforståelse
  - Dominerer fremdeles forståelsen av «CFS/ME» i dag i visse miljøer
- En rekke «tjuvtriks» brukt i prosessen
- Pasientene forståelig nok svært frustrerte

# BioPsykoSosial

- Fra psykiatrien
- Forklaringsmodell for tilstander man ikke kan forklare
  - Dvs ingen «objektive» funn på blodprøver eller andre undersøkelser
  - Bortforklaringsmodell?
    - «Psykologisering»
- Teori om psykososiale faktorer
  - «BarePsykoSosial»?

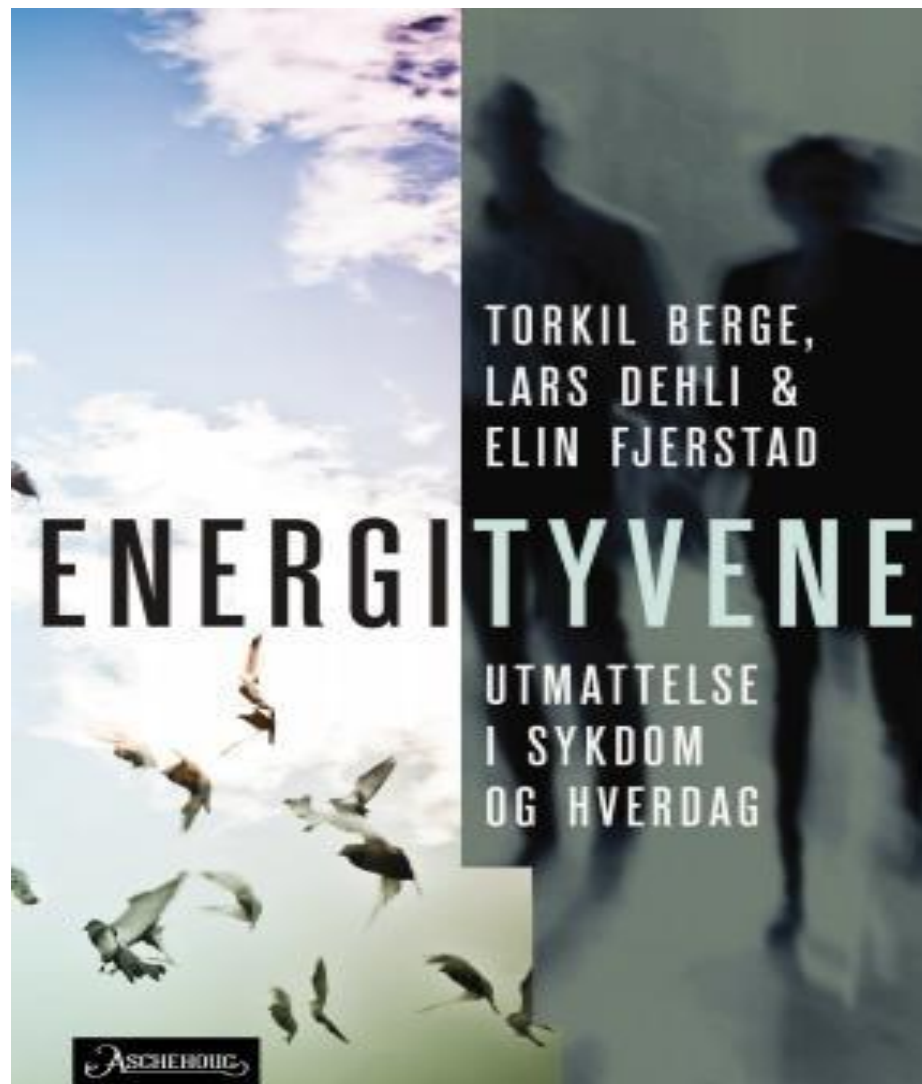
# Konklusjon

- Enkelte miljøer har liten eller ingen troverdighet i ME-spørsmål
  - Hverken om årsakssammenhenger
  - Eller hva som er rett behandling
- Konklusjonene av noen studier likner mer på svindel enn på forskning
  - PACE
- Disse miljøene og ivrige tilhengere fortsetter dessverre som før den dag i dag

Noen har «forstått det»



Andre har «ikke helt forstått det»



Andre har «virkelig ikke forstått det»

