

Gradvis aktivitetsupptrappning (GET) vid ME/CFS prövat av HSAN

Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN) har fattat beslut i ett ärende där en ME/CFS-sjuk kvinna behandlats enligt den omdiskuterade metoden ”Graded Exercise Therapy” (GET).

Motivet till anmälan var att patienten under en KBT-behandling 2006 ordinerades dagliga promenader, trots kraftigt förvärrade infektionssymptom och stigande feber. Kvinnan uppger att hon fick rådet att trotsa symptomen, fortsätta arbeta, utöka de dagliga promenaderna ytterligare och inte ”fokusera inåt kroppen”. Hon var till slut i så dåligt skick att hon tvingades avbryta behandlingen och har sedan dess varit varaktigt försämrad.

Den behandlande psykologen motiverade å sin sida sitt behandlingsupplägg genom att hänvisa till 6 vetenskapliga artiklar* som förordar GET vid långvarig trötthet och ME/CFS. (Artiklarnas vetenskapliga underlag gäller i huvudsak ”långvarig trötthet”.)

Kvinnans nuvarande läkare skrev i ett utlåtande till HSAN att han var ”chockad” över den behandling hans patient utsatts för. I utlåtandet redogjorde han för patientens kroniska immunförsvarsaktivitet och hänvisade till aktuell ME/CFS-forskning. GET-behandlingen kallades för ”ett medicinskt fel”.

Ord står mot ord när det gäller behandlingens innehåll och mål i det här fallet. Psykologen hävdade bland annat i en senare inlägga till HSAN att syftet inte alls varit att trappa upp aktivitetsnivån utan tvärtom och att man i själva verket inte arbetat med GET, utan med [pacing](#).

HSAN:s utlåtande lyder som följer:

”Såvitt framgår av utredningen uppmanade XX vid flera tillfällen NN att dra ner på arbetstakt och ambition. NN rekommenderades bland annat meditation och avslappningsövningar. Inget talar för annat än att XX har anpassat sin behandlingsmetod adekvat efter aktuell problematik. XX:s handläggning kan inte kritiseras. Utredningen ger således inte stöd för annat än att XX fullgjort sina skyldigheter i yrkesutövningen. Anmälan kan därför inte leda till disciplinpåföljd.”

HSAN beslutade den 9 september 2009 att lämna anmälan utan åtgärd.

Trots att HSAN inte ansåg att patienten blivit felbehandlad, är ansvarsnämndens utlåtande principiellt intressant, eftersom motiveringen till det friande beslutet är att behandlingen syftade till att få klienten att ”dra ned på arbetstakt och ambition” och att ”utredningen ger således inte stöd för annat än att XX fullgjort sina skyldigheter.” Detta innebär att GET överhuvudtaget inte hade kunnat komma i fråga som någon lämplig behandlingsmetod i det här fallet.

GET-metoden utformades ursprungligen av psykiatrer i England, som (i strid med WHO:s klassificering och biomedicinsk expertis) hävdade att det inte är något fysiskt fel på den som har ME/CFS, utan att sjukdomen i själva verket är ett somatiseringssyndrom med inslag av passivitet, bristande självförtroende och aktivitetsfobi. Detta trots att tusentals vetenskapliga artiklar visar att ME/CFS kännetecknas av allvarliga immunologiska, neurologiska och endokrina avvikelser i kombination med kroniska infektioner, som varken kan tänkas eller tränas bort.

Den kontroversiella somatiseringsteorin framförs i de artiklar psykologen delgav HSAN och inledningsvis åberopade som stöd för sitt behandlingsupplägg. Där föreslås bland annat inaktivitet, dålig kondition och bristande tilltro till den egna förmågan vara bakomliggande och vidmakthållande faktorer vid ME/CFS. Enligt somatiseringsteorin kan ME/CFS behandlas genom att ett destruktivt tanke- och handlingsmönster bryts och aktivitetsnivån gradvis trappas upp. Eftersom detta kan medföra stora risker för ME/CFS-patienter har metoden dock mött en svidande kritik från både experter och patientorganisationer.

Ändå har metoden fått stort genomslag i delar av Västeuropa och förespråkas numera som en standardbehandling vid ME/CFS, framförallt i England, vilket har inneburit att åtskilliga ME/CFS-sjuka blivit ännu sjukare. GET-frågan har skapat bittra motsättningar mellan patienter och myndigheter och inom den medicinska professionen.

Trots kontroverserna och de omdiskuterade behandlingsresultaten utomlands, har röster höjts för metoden även här i Sverige. GET förordas bland annat i en färsk, omdiskuterad tjänstemannarapport i Stockholms Läns Landsting om ME/CFS, som patientföreningen [RME tagit avstånd från](#).

Såvitt RME känner till är HSAN-beslutet den första formella prövning av metodens eventuella lämplighet vid ME/CFS som gjorts i Sverige, vilket gör utlåtandets inriktning, som står i motsättning till somatiseringsteorins och GET-metodens förespråkare, extra intressant.

(Läs mer om [riskerna med GET, om förväxlingen mellan ”långvarig trötthet” och ME/CFS och om de kontroversiella studier som förordar metoden](#). Där finns också länkar till internationella kunskapsmanställningar med mera, där man varnar för GET.)

*)Bland annat: "What causes CFS?" Peter White, BMJ. "Efficacy of CBT for CFS: A meta-analysis" Malouff et al, Science 2007. "CBT for CFS: Comparison of outcomes within and outside the confines of a randomised controlled trial", Quarmby et al, Science 2006.