

Kommentar angående PACE-studien från dr Per Julin, ME/CFS-projektet, Danderyds sjukhus

”Jag tolkar fynden från PACE-trial på ett annat sätt än författarna. Tolkningen att KBT och GET är effektiva (närmast botande) behandlingar av ME/CFS är inte korrekt. Effekten på SF-36 physical function är moderat (minst sagt) efter ett helt års träning (i en liten men välgjord studie av MS-patienter kunde man se samma effekt inom 6 veckor med annan typ av träning. (J Rehabil ResDev. 2011;48(7):881-90. PubMed PMID: 21938671.)

I PACE-trial ligger de slutliga resultaten efter ett års träning avseende SF-36 physical function fortfarande på en nivå under medelvärdet för MS-patienter som haft sin sjukdom i snitt i 11 år. (Mult Scler. 2011 Oct;17(10):1238-1249.)

Tolkningen vi gör är att studien visar att varken APT [adaptive pacing therapy], GET eller KBT kan bota ME - den positiva effekten är mycket liten sett till tidsåtgången - de reagerar på träningen faktiskt sämre än MS-patienter kan göra. Tidigare studier har också visat mer negativa data för KBT och GET vid ME/CFS (Clin Rheumatol. 2011 Mar;30(3):381-9).

Från mitt synsätt är ju gruppen i PACE-trial för heterogen för att man ska kunna dra någon riktig lärdom kring för vilka patienter olika typer av åtgärder kan fungera bäst - de inkluderar ju t.ex. patienter med pågående depressionsbehandling - därför tror jag det blir stor spridning i resultaten trots (halv)seriösa försök till subgruppsanalys. (Man tittar ju inte på sjukhistorien t.ex. - samma svaghet som i alla kriterier och ganska anmärkningsvärt för ett tillstånd där vi har såpass begränsad kunskap).

Många ME-patienter har ett troligen ett slags neuroimmunologiskt tillstånd med omfattande och ofta mycket långvarig funktionsnedsättning som tyvärr till största delen kvarstår även efter t.ex. KBT (vilket faktiskt indirekt visas i PACE-trial). Patienterna har komplexa behov av medicinsk utredning/vård och rehabilitering - där ingen enskild "träningsslag" är den heliga graalen. Möjligheterna till framtida medicinsk behandling som forskningen kan leda fram till indikeras ju i artikeln av Fluge et al.

Fokus för vårt projekt är ta fram mer kunskap om sjukdomen, att fungera som en kunskapsbas för primärvården och att utveckla/testa/utvärdera rehabiliteringsformer för ME/CFS och att ha koppling till forskning vid Karolinska Institutet. Vår målsättning (hypotes) är att genom multiprofessionell teambaserad medicinsk rehabilitering förbättra patienternas livskvalitet utifrån ett individuellt omfattande/komplext rehabiliteringsbehov. Medicinska, psykologiska, aktivitetsrelaterade och sociala insatser samordnas utifrån sjukdomens grad och typ och individens förutsättningar och mål.

Som grund för testningen av de olika träningarna i PACE trail är också medicinsk specialistvård inriktad på ME/CFS. Detta finns i princip inte alls i Sverige idag, utom på två kliniker. Ett anmärkningsvärt fynd i PACE-trial som författarna inte kommenterar är den förbättring som ses från baseline för de patienter som "bara" får specialistvård. Den förbättringen är i absoluta tal för SF 36 physical function större än den ytterligare förbättring som ses för de som också får GET eller KBT. För andelen "förbättrade" enligt studiens definition är andelen hela 58 % för "specialistvård" och ytterligare 12 % för GET. Gruppen med specialistvård räknas ju som kontrollgrupp i PACE-trial, men med tanke på hur lite spontana förbättringar över 1 år som ses i longitudinella studier baserade på CDC kriterierna för ME/CFS är dessa fynd från PACE-trial faktiskt intressanta.

Idag finns ingen specialistvård för ME/CFS-patienter i Sverige förutom Gottfrieskliniken i Mölndal och ME/CFS-projektet på Danderyds Sjukhus. Specialistvård inriktad på ME/CFS är också det som patienter mest efterfrågar. För mig visar PACE-trial framför allt 2 saker: ME/CFS är ofta ett långvarigt funktionshinder som inte kan botas av APT, KBT eller GET och patienterna har behov av specialistvård inriktad på ME/CFS. Vi hoppas kunna bidra med mer kunskap hur sådan specialistvård kan byggas upp i framtiden från vårt ME/CFS-projekt på Danderyd, men en intressant modell finns redan i Norge på ME/CFS-senteret i Oslo. I Norge har Norska socialstyrelsen beslutat att denna typ av specialistmottagningar ska byggas upp nationellt.

Per Julin, med.dr, specialistläkare, projektchef ME/CFS-projektet, Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken Stockholm, Danderyds Sjukhus AB”