

Nye metoder: Innspill til metoder (forslag/metodevarsler/oppdrag)

Alle har anledning til å komme med tilleggsopplysninger til en metode som er foreslått for nasjonal metodevurdering. Det er ønskelig at innspill kommer inn så tidlig som mulig i prosessen, fortrinnsvis før behandling i Bestillerforum RHF.

Bruk dette skjemaet for å gi innspill til forslag, metodevarsler og oppdrag. På nyemetoder.no vil nye forslag/metodevarsler ha statusen «Forslag mottatt/åpent for innspill» før behandling i Bestillerforum RHF. Utfylt skjema sendes nyemetoder@helse-sorost.no.

NB: Punkt 1-3 og 11 fylles ut av alle. Punkt 4-9 fylles ut avhengig av rolle og kjennskap til metoden.

Jeg er klar over at skjemaet vil bli publisert i sin helhet på nyemetoder.no (kryss av):
 Har du informasjon du mener ikke kan offentliggjøres, ta kontakt med sekretariatet [før innsending](mailto:sekretariatet@nyemetoder.no).

Jeg har fylt ut punkt 11 nedenfor «Interesser og eventuelle interessekonflikter» (kryss av):

| | |
|---|-------------------------------|
| 1.Hvilken metode gjelder innspillet? | |
| Metodens ID nummer*: | ID2022_065 |
| Metodens tittel: | Individuelle kostanbefalinger |

*ID-nummer finner du på metodesiden på nyemetoder.no og har formen ID2020_XXX

| | |
|--|---|
| 2. Opplysninger om den som gir innspill | |
| Navn | Jørgen Klaveness |
| Eventuell organisasjon/arbeidsplass | |
| Kontaktinformasjon (e-post / telefon) | jklaveness@gmail.com og 9205 9959 |

| |
|--|
| 3. Oppsummert innspill til metoden (besvares av alle) |
| <p>Jeg anbefaler sterkt at forslaget tas til følge. Min bakgrunn for dette er:</p> <p>(1) Personlig erfaring med slik diett for min sønn, som fikk diagnosen barneautisme da han var 3 ½ år gammel. Han fikk tilpasset diett fra 8 års alder. Etter dette fungerte han vesentlig bedre; fikk språk, lærte å bruke toalettet, lærte å leke med andre, fikk blikk-kontakt osv. Diettens rolle i denne forbedringen ble verifisert mange ganger, dels ved diettbrudd, dels ved peptidprøver som ble analysert «blindt», altså uten at laboratoriet visste hvilke prøver som kom fra gode og dårlige perioder.</p> <p>(2) Personlig erfaring med slik diett for min stesønn, som fikk diagnosen barneautisme da han var bare drøyt 18 måneder gammel. Han fikk tilpasset diett fra bare noen få måneder etter dette, og mistet deretter diagnosen igjen. Hans sak er godt dokumentert, og beskrevet i boken «Unraveling</p> |

the mystery of autism and Pervasive Developmental Disorder».

(3) Personlig kommunikasjon med andre familier med samme problematikk. Min kone og jeg har til sammen besvart mer enn 60.000 henvendelser fra slike familier.

(4) Resultater fra en strukturert spørreundersøkelse som lå ute på Internett en stund. Noen av resultatene er oppsummert i denne artikkelen:

https://www.researchgate.net/publication/275999448_The_varied_rate_of_response_to_dietary_intervention_in_autistic_children

Basert på disse erfaringene vil vi anslå at over halvparten av de som prøver slik tilpasset diett, og som får nødvendig veiledning i hvordan dette skal gjøres, hvilke endringer de skal se etter og hvor lang tid det vil ta, vil ha så stor nytte av tiltaket at de kommer til å fortsette med det. Resultatene av tiltaket vil først og fremst variere med tre faktorer: Genetiske og andre miljømessige forutsetninger (som vi ikke kan eller har svært vanskelig for å gjøre noe med), pasientens alder ved diettstart (jo yngre desto bedre) og graden av grundighet (selv små diettbrudd kan ha store og langvarige konsekvenser).

Jeg anbefaler sterkt at dere gjør en konkret kost-nytte-risiko analyse av tiltaket som foreslås. Hvis det gjøres riktig, er dette noe som koster svært lite å prøve, og som er fullstendig fritt for risiko. Hvis tiltaket har god effekt, vil dette vise seg i løpet av (vanligvis) 3-6 måneder, men i sjeldne tilfelle så raskt som etter 2-3 uker. For pasienter som blir kvitt hele diagnosen (og problemene som ligger bak) er det en enorm nytteverdi, både individuelt, for familien og for samfunnet.

Det er viktig at de som prøver dette, og som veileder i bruk av metoden, er klar over hva slags endringer man skal se etter i pasientens fysiologi og atferd, og hvor lang tid det typisk tar før disse endringene melder seg.

En dobbelblind studie med vekslende bruk av spesialdiett og provokasjon med "forbudte" næringsmidler, og som ikke tok hensyn til dette, er publisert her:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26343026/> Denne studien konkluderer med at "Although these findings must be interpreted with caution because of the small sample size, the study does not provide evidence to support general use of the GFCF diet."

Til dette har jeg to kommentarer. Den første er at forslaget ikke legger opp til generell, men selektiv bruk av slik diett. Den andre er at denne studien ble designet slik at den bare testet en versjon av den vitenskapelige hypotesen bak forslaget, som veldig få fagfolk og foreldre har noen tro på. Problemet er at studien la opp til alt for hurtig veksling mellom diett og provokasjon. Dette medførte at "signalet" fra de barna som eventuelt hadde nytte av dietten, ble skjult av at andre barn reagerte på den samme dietten med en relativt kortvarig forverring av tilstanden. Denne forverringen er noe som teorien bak dietten spår at man ofte vil få før tilstanden stabiliserer og forbedrer seg.

Det er også viktig å være klar over at mange tilfeller av autisme kan karakteriseres som utviklingsproblemer. Dette betyr at hvis man tar bort årsaken til problemet, blir man ikke automatisk kvitt virkningene (som følger av mangelfull og "skjev" utvikling). Man må ha realisme når man setter forventningene for hva man kan oppnå, og man må aller helst starte så tidlig at barnet ikke har pådradd seg varig men av årelang forstyrret utvikling før tiltak iverksettes.

Nærmere informasjon om metoden og innspill til PICO*

*PICO er et verktøy for å formulere presise problemstillinger i metodevurderingsarbeid. PICO er en forkortelse for Population/Problem – Intervention – Comparison – Outcome. PICO brukes til å presisere hvilken populasjon/problem som skal studeres, hvilke(t) tiltak (metode/behandling) som skal vurderes, hvilket tiltak-det er naturlig å sammenligne med, og hvilke utfall/endepunkter det å er relevant å måle/vurdere. PICO er viktig for planlegging og gjennomføring av en metodevurdering.

4. Kjenner du til om metoden er i bruk i Norge i dag?

Er metoden i bruk utenom kliniske studier i dag: Ja, av tusenvis av familier verden rundt.
 Fra hvilket tidspunkt har den vært i bruk: Fra midt på 1980-tallet.
 Hvor er eventuelt metoden i bruk: Hele verden

5. Hvilken pasientgruppe i den norske spesialisthelsetjenesten er metoden aktuell for? (PICO)

Beskriv kortfattet: Min egen erfaring tilsier at den vil være nyttig for mange pasienter med diagnosen autisme. Den kan også være nyttig for andre grupper.

6. Er du kjent med behandlingsalternativer til denne metoden og hvordan disse fungerer for pasientgruppen i dag? (PICO)

Beskriv kortfattet: Ja, bevarer. Det er en hel ideologi der ute som sier at det ikke er mulig å gjøre noe for disse pasientene. Dette er, for å si det pent, en «høl-i-hue» innstilling.

7. Har du innspill til hva som vil være viktig for pasienter som er aktuelle for behandling med metoden? (PICO)

Hva kan oppfattes som en fordel for pasienter og brukere med denne metoden sammenlignet med aktuelle alternativer? Hvilke endepunkter/resultater av behandlingen er det aktuelt å måle? Beskriv kortfattet:

Billig, risikofri intervensjon. Krever først og fremst kunnskap. Fremgang kan måles med gjengse test-verktøy.

8. Spesielt for medisinsk utstyr (besvares av leverandør): CE-merking

Foreligger det CE-merking for bruksområdet som beskrives i metoden? I så fall angi type og tidspunkt: Ikke aktuelt.

9. Spesielt for legemidler (besvares av leverandør): Markedsføringstillatelse (MT)

Har legemiddelet MT for indikasjonen som omfattes av metoden? Angi i så fall tidspunkt eller ventet tidspunkt for MT: Ingen legemidler er nødvendige.

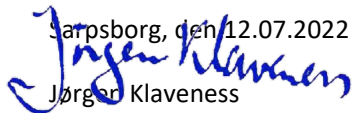
10. Andre kommentarer

11. Interesser og eventuelle interessekonflikter

Beskriv dine relasjoner eller aktiviteter som kan påvirke, påvirkes av eller oppfattes av andre å ha betydning for den videre håndteringen av metoden som det gis innspill på (for eksempel: økonomiske interesser i saken, oppdrag eller andre bindinger).

Beskriv kortfattet:

Ingen interessekonflikter.

Sarpsborg, den 12.07.2022

 Jørgen Klaveness