

Ny ME-veileder innebærer en kursendring i behandlingen av kroniske utmattelsestilstander

Olaug S. Lian

Kronikk på [Forskning.no](https://forskning.no) 13. november 2021

<https://forskersonen.no/kronikk-medisin-og-helse-meninger/ny-me-veileder-innebaerer-en-kursendring-i-behandlingen-av-kroniske-utmattelses-tilstander/1936075>

Hvilke behandlingsformer bør norske pasienter med kroniske utmattelsestilstander tilbys? Når Storbritannia nå har endret kurs er dette et spørsmål som også norske helsemyndigheter må diskutere.

Som tidligere omtalt på [Forskning.no](https://forskning.no) (1) publiserte *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) nye [retningslinjer](#) for behandling av utmattelsestilstandene myalgisk encefalopati (ME) og kronisk utmattelsessyndrom (CFS) den 29. oktober i år (2).

Det finnes mange ulike [diagnostiske kriterier](#) (3) for disse tilstandene, men de fleste legger til grunn at dette er tilstander som innebærer en langvarig, betydelig og til tider invalidiserende utmattelse, som ledsages av forskjellige tilleggssymptomer. Utmattelsen forverres etter enhver form for energibruk. I den nye veilederen fra NICE legger de til grunn fire hovedkriterier:

1. betydelig utmattelse
2. aktivitetsutløst sykdomsforverring
3. søvnproblemer og
4. kognitive vansker

Disse symptomene skal være erfart over en periode på minimum 6 uker.

Veilederen skiller ikke nevneverdig mellom ulike utmattelsestilstander som myalgisk encefalopati, kronisk utmattelsessyndrom og postviralt utmattelsessyndrom, som er tilgrensende diagnosekoder i [diagnosemanualen](#) til Verdens helseorganisasjon (4).

Råd om fysisk og mental trening erstattes av råd om mer hvile

Den 87 sider lange veilederen fra NICE innebærer betydelige endringer i anbefalinger som gis om behandlingstiltak for disse pasientgruppene. Det er snakk om en relativt stor kursendring. Blant annet er den tidligere vektleggingen av fysisk trening og mentale mestringsstrategier erstattet av råd om tilstrekkelig med hvile. Summen av aktiviteter av fysisk, sosial og mental art skal være individuelt tilpasset i forhold til symptom bildet, og ikke overskride kapasiteten den enkelte pasient har.

Veilederen er kanskje særlig tydelig med tanke på kravet om å ikke tilby kurs i *Lightning process*: «Do not offer the Lightning Process, or therapies based on it, to people with ME/CFS (2, s. 39)».

Kognitiv terapi kan diskuteres som et alternativ med pasientene, men det skal understrekes at dette ikke vil kurere sykdommen, men kanskje hjelpe dem med å håndtere den. De nye rådene er forankret i forskningsbasert kunnskap, samtidig som de anerkjenner at mangelen på sikker medisinsk kunnskap er stor.

Skyttergravspregede debatter om ME

Implisitt i de nye behandlingsrådene ligger det både en forståelse av sykdommene i seg selv (hva de er), og hvorfor de oppstår. Kan vi her skimte en endring i forståelsen disse tilstandene? Jeg tror svaret er ja; det er nærliggende å tolke den nye veilederen som en snuoperasjon også når det gjelder *forståelsen* av utmattelsestilstandene, i retning av en større anerkjennelse av de fysiske aspektene.

Ikke uventet ble den nye veilederen raskt gjenstand for debatt. Sett i lys av tidligere erfaringer har vi bare sett begynnelsen av den. Debattene om ME og tilgrensede diagnoser er – og har lenge vært – opphetede, polariserte og skyttergravspregede, og [forskere opplever det som risikofyllt](#) å delta i dem (5). Hvorfor blir det slik, og hvordan kan vi unngå dette i den debatten som nå må komme? Dette er spørsmål som samfunnsvitenskapelige og humanistiske fag kan gi verdifulle bidrag til.

Helse og sykdom er flerdimensjonale fenomener

Den flerfaglige forskergruppen [Medical Humanities](#) (6) ved Universitetet i Tromsø har de siste ti årene samarbeidet med nasjonale og internasjonale partnere om flere ulike forskningsprosjekter knyttet til medisinsk uforklart utmattelse spesielt, og til medisinsk usikkerhet generelt. Gjennom ulike faglige ståsteder har vi nærmet oss tematikken fra ulike perspektiver, og med ulike datamaterialer.

I dette arbeidet står kulturperspektivet sentralt. Forståelser av helse og sykdom påvirkes av den sosiale, kulturelle og historiske konteksten de er formet i og av. Altså er de menneskeskapte. Kunnskap om hvordan samfunn og kultur til ulike tider forstår, definerer, klassifiserer, forklarer og håndterer de tilstandene vi definerer som sykdom er generelt viktig, men det er spesielt viktig når vi snakker om tilstander som verken kan verifiseres eller forklares

medisinsk sett. Gjennom å studere ulike forståelser av utmattelsestilstander i lys av den samfunnsmessige og historiske sammenhengen de er en integrert del av, blir kulturens avtrykk avduket.

En «mannlig» fysisk sykdom

Medisinske og kulturelle forståelser av utmattelsestilstander har endret seg flere ganger opp gjennom tidene. Nye medisinske navn er innført, og nye årsaksforklaringer er lansert. Særlig to tema har stått sentralt i disse endringene: kulturens forestillinger om 1) kjønn og 2) forholdet mellom det fysiske og det mentale.

I mange av de første medisinske beskrivelsene av langvarig utmattelse og energisvikt ble dette navngitt som nevrasteni, og beskrevet som en nevrologisk kroppslig (somatisk) lidelse. I toneangivende medisinske publikasjoner beskrev for eksempel [George M. Beard](#) (i 1881) nevrastenien som «en fysisk og ikke mental tilstand», og i 1902 beskrev [Gilbert Ballet](#) dette som «en somatisk sykdom i nervesystemet som kan kontrasteres til hysteri, som er en psykiatrisk sykdom» (7). Begge, og flere andre, beskrev sykdommen som noe som primært rammet menn i høyere sosiale lag, og årsakene til sykdommen ble i stor grad tilskrevet samfunnsmessige endringer (den moderne sivilisasjon).

En «kvinnelig» psykisk sykdom

Mot slutten av 1920-tallet ble utmattelsestilstander i stor grad omdefinert fra fysisk til psykisk sykdom. Samtidig beveget årsaksforklaringene seg i retning av individuell mestringssevne (eller mangel på sådan). Hilde Bondevik og jeg har tidligere beskrevet dette som en «[etiologisk u-sving](#)» (7). Samtidig med at etiologien, altså teoriene om sykdommenes årsaker, gikk i retning av psykologiske forklaringsfaktorer, forandret tilstanden også navn (fra nevrasteni til ME/CFS) og «kjønn» (fra mann til kvinne).

Kort sagt: Den «mannlige» nevrasteni-diagnosen, som først ble forklart utfra samfunnsmessige forhold, ble forvandlet til den «kvinnelige» diagnosen ME, og forklart ut fra manglende individuelle mestringssevner.

Konsekvensen ble at langvarig utmattelse ikke lenger forstås som en legitim samfunnsskapt sykdomstilstand, men som et resultat av [kvinnens manglende mestringssevner](#) (8). I vår kultur blir dette lett forstått som en stigmatiserende form for karakterbrist.

«Mennesket er brukeren av legemet.»

Sentralt i debatten om hva langvarig utmattelse er og skal forstås som, samt hvordan den bør håndteres, står det vanskelige spørsmålet om hvordan forholdet mellom kropp og sjel bør forstås. Dette er et urgammelt tema. I den over 2 000 år gamle sokratiske samtalen «[Om selverkjennelse](#)» (9) beskriver Sokrates mennesket som «brukeren av legemet». At mennesket ikke *er* legemet, men *brukeren* av det, åpner interessante perspektiver, men gir det oss noen svar? Dialogen illustrerer kanskje først og fremst de store utfordringene vi står overfor når våre samtaler berører spørsmålet om forholdet mellom kropp og sjel.

Når det gjelder tilstander som verken kan identifiseres gjennom biomedisinsk teknologi eller gis en biomedisinsk forklaring, er denne utfordringen sterkt tilstedeværende.

Å forstå det medisinsk uforklarte

Uten identifisering og forklaring, blir sykdommer vanskelige å tolke og finne ut av – biomedisinsk sett. Psykiske lidelser er ikke underlagt et krav om at de skal kunne observeres og verifiseres gjennom en blodprøve eller et røntgenbilde for å få medisinsk og kulturell anerkjennelse, men når plagene er av en fysisk art er

situasjonen annerledes. Da bør de være identifisert, lokalisert, verifisert og forklart ved hjelp av biomedisinsk teknologi og kunnskap.

Identifisering av biologiske sykdomsmarkører er startstedet som danner utgangspunkt for å gi tilstander et medisinsk navn, en forklaring, en behandling og en prognose. Uten funn av slike markører har behandleren lite å navigere etter. Da blir pasientens opplevelse spesielt viktig å forholde seg anerkjennende til. Men da støter vi på en ny utfordring: dette er kunnskap som ligger langt nede i kunnskapshierarkiet.

Kunnskapskildenes hierarki

Den utfordrende debatten rundt medisinsk uforklarte fysiske plager henger sammen med at forskjellige kilder til kunnskap vektlegges ulikt i moderne biomedisin. Ifølge [Stanley Joel Reiser](#) (10) er disse kunnskapskildene rangert i et hierarki: kunnskap innhentet gjennom vitenskapelig forskning og bruk av medisinsk teknologi blir mest vektlagt, og praksisbasert klinisk kunnskap og pasientenes erfaringsbaserte kunnskap blir minst vektlagt.

I forhold til utmattelsestilstandene synes dette å være en treffende beskrivelse. Manglende funn av en biologisk sykdomsmarkør kan tolkes på mange forskjellige måter. Det kan for eksempel tolkes som at sykdommen ikke *har* en bestemt og avgrenset biologisk markør, eller at vi hittil ikke har klart å identifisere den. Det er i alle fall ingen grunn til å tro at den medisinske kunnskapsutviklingen har nådd et fullkomment stadium.

Dersom vi tolker manglende funn av biomarkører som en indikasjon på at sykdommen bør betraktes som en psykisk lidelse, eller kanskje til og med at den er ikke-eksisterende, da er vi på ville veier. Kanskje er det her den viktigste kimen til den opphetede debatten om utmattelsestilstander ligger begravet?

I veien videre bør vi tilstrebe økt tillit til og anerkjennelse av de kildene til kunnskap som lett blir oversett i moderne biomedisin: legenes praksisbaserte kliniske kunnskap, og den erfaringsbaserte kunnskapen som pasientene selv besitter.

Referanser

- (1) Spilde, I. (2021) Storbritannia går bort fra treningsbehandling for ME. <https://forskning.no/kronisk-utmattelsessyndrom/storbritannia-gar-bort-fra-treningsbehandling-for-me/1931846>
- (2) Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. NICE guideline [NG206]. Published: 29 October 2021. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>
- (3) Brurberg, K. G., Fønhus, M. S., Larun, L., *et al.* (2014) Case definitions for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review. *BMJ Open* 4:e003973. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2013-003973>
- (4) International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD). <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>
- (5) Strand, N. (2018) Sykdommen vi ikke kan snakke om. <https://psykologtidsskriftet.no/node/20635>
- (6) Medical Humanities, forskningsgruppe, Universitetet i Tromsø – Norges arktiske universitet. https://en.uit.no/forskning/forskningsgrupper/gruppe?p_document_id=352293
- (7) Lian, O. S. and Bondevik, H. (2015) Medical constructions of long-term exhaustion – past and present. *Sociology of Health & Illness* 37 (6): 920-935. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12249>
- (8) Øistad, B. S. (2014) ME: Mannssjukdommen som vart kvinnesjukdom <https://forskning.no/forskningens-historie-me-medisin/me-mannssjukdommen-som-vart-kvinnesjukdom/582345>
- (9) Platon: *Erkjenn deg selv*. Oversatt av Egil A. Wyller i 1963. Thorleif Dahls Kulturbibliotek.
- (10) Reiser, Stanley J. (1981) *Medicine and the Reign of Technology*. Cambridge University Press.