

Kan nye retningslinjer for ME og long covid plasseres under paraplybetegnelsen «utmattelse»?

Helsedirektoratets nye utkast til retningslinjer for «utmattelsestilstander, inkludert ME/CFS og long covid», er nå lagt ut på høring. Dokumentet inneholder enkelte positive elementer, som anbefaling om bruk av Canada-kriteriene ved utredning, og at pacing (aktivitetstilpasning) omtales.

Likevel fremstår helheten først og fremst som et forsøk på kompromiss mellom to uforenlige sykdomsforståelser. Resultatet risikerer å bli faglig uklart, klinisk lite relevant, og det er vanskelig å se at de reflekterer den nyeste forskningen på ME og long covid (Wirth & Scheibenbogen, 2020; Fluge et al., 2023; Snell et al., 2013). Det taler sitt tydelig språk at fire tilhengere av psykososial tolkning har tatt dissens, samtidig som at ME-foreningen med et biomedisinsk perspektiv uttrykker tydelig skuffelse over utkastet (<https://www.me-foreningen.no/nye-retningslinjer-forste-reaksjon/>).

To sykdomsmodeller som ikke kan sameksistere

Man kan ikke samtidig anerkjenne ME som en multisystemisk sykdom med kardinalsymptomet anstrengelsesutløst sykdomsforverring (kjent som post-exertional malaise PEM) og foreslå tiltak som implisitt bygger på at symptomene kan reduseres gjennom kognitive/atferdsterapeutiske teknikker.

I utkastet står det bl.a. at «erfaringer har vist at kognitive teknikker kan være en hjelp til å fokusere mindre på PEM og andre symptomer» (s.20-21). Dette er et problematisk premiss. PEM er en biologisk respons på belastning. PEM er dokumentert gjennom objektive funn ved ME, blant annet unormal energimetabolisme (Nath et al., 2022), redusert oksygenopptak ved gjentatt belastning i 2-dagers CPET-studier (Snell et al., 2013; VanNess et al., 2007), autonom og vaskulær dysfunksjon (Wirth & Scheibenbogen, 2020; Missailidis et al., 2022) og immunologiske avvik (Fluge et al., 2023).

Å antyde at PEM i vesentlighet er knyttet til fokus og oppmerksomhet vitner om manglende forståelse av sykdomsmekanismene ved ME. Under PEM opplever pasienter systemkrasj med bl.a. smerter, muskelrykninger og kramper, kognitiv svikt, autonom dysfunksjon, forverrede POTS-symptomer og ekstrem utmattelse, ofte forsinket timer eller dager etter belastning.

Utmattelse er bare én av mange faktorer ved PEM og ME, dette er ikke adressert i retningslinjene.

Kognitiv atferdsterapi (CBT) og gradert treningsterapi (GET) er ineffektive og ofte skadelige

Utkastet omtaler «aktivitetsregulering» og generelle rådgivningstiltak, men tar ikke et tydelig oppgjør med CBT og GET som kurative tilnærminger. Grunnlaget for disse behandlingene bygger på en utdatert biopsykososial/psykosomatisk modell som antar at ME vedlikeholdes av maladaptive sykdomsoppfatninger og dekondisjonering (Geraghty et al., 2019; Marks, 2020).

Studier som brukes for å underbygge CBT og GET, inkludert PACE-studien, er kritisert for metodologiske svakheter: ikke-blindede design, subjektive endepunkter, endringer i utfallsmål underveis og manglende objektive mål (Geraghty et al., 2019). NICE fjernet i 2021 GET som anbefalt behandling og presiserte at CBT kun kan tilbys som mestringsstøtte (NICE, 2021). I det norske utkastet for retningslinjer, er mange GET-studier likevel brukt som referanser.

Dette til tross for at dobbel CPET-testing viser at ME-pasienter får et markant fall i yteevne ved gjentatt belastning, et funn som ikke sees hos friske (VanNess et al., 2007). Pasienters rapporterte forverring etter GET er ikke forventningsstyrt, men konsistent med sykdommens biologi (Snell et al., 2013; Fluge et al., 2023).

Anekdoter er ikke evidens

Retningslinjenes informasjonsmateriale siterer pasienter som «understreker betydningen av troen på å bli frisk». Individuelle erfaringer kan gi innsikt i enkeltindividers livssituasjon og behov, men kan ikke brukes som argument for behandlingseffekt eller sikkerhet. Å vektlegge «tro» som mulig behandlingsfaktor bidrar til psykologisering og ansvarsforskyvning fra sykdom og system.

Det står at «forskning som synliggjør inklusjon av pasienter med PEM (...) er begrenset». Likevel brukes forskningen der PEM ikke er inklusjonskriterium til generelle anbefalinger for ME-pasienter. Dette er ikke god metodologisk praksis. Det står at «tai Chi og qigong har god effekt på utmattelse», (Kuut et al., 2023; Nerli et al., 2024). Langt mer relevant ville det vært å presisere at all aktivitet (uavhengig av hvor hyggelig eller konstruktiv en aktivitet er isolert sett), som overstiger et individs toleransevindu, utløser PEM hos ME-syke.

De nye retningslinjene viderefører en implisitt antagelse om at pasienter med kronisk ME har mindre håp om bedring, og et overdrevet fokus på symptomer. Det finnes ingen solid evidens for å hevde dette. Antall og grad av symptomer reflekterer sykdomsgrad. Sykdomsbyrde og MEs multifaktorielle uttrykk illustrerer at ME rammer flere av kroppens systemer, og er ikke et resultat av psykologiske fenomen (Davis et al., 2021).

En retningslinje for «utmattelse» er en blindgate

Felles retningslinjer for utmattelse, ME og long covid er dypt problematisk. Først, både ME og long-covid er multisystemiske sykdommer med fenotypiske varianter, der utmattelse kun er ett av mange symptomer.

Videre, pasienter med utbrenthet eller depresjon kan ha nytte av gradvis aktivering, mens ME-pasienter som hovedregel blir sykere dersom de overskrider energikapasitet. Rådene for de ulike gruppene er derfor direkte motstridende.

ME og long covid krever egne retningslinjer forankret i immunologi, nevrologi og infeksjonsmedisin, ikke i generiske stress- og mestringsmodeller.

Kontrasten internasjonalt

I Tyskland er flere milliarder euro bevilget til biomedisinsk forskning på ME og long covid. NIH i USA har etablert store forskningsprogrammer for biomedisinsk forskning, og solide forskningsmiljø som bl.a. Open Medicine Foundation har løftet feltet internasjonalt (Davis et al., 2021). Mens i Norge har vi én pågående biomedisinsk ME-studie som primært er

pasientfinansiert, og et sett med nye retningslinjer som fremstår preget av kompromissvilje mellom faglig uforenlige ståsted.

Veien videre

Suicidalraten for ME-syke er høy (Chu et al. 2022, Gransherad et al. (2024) Arron et al. (2024). Det er stor grunn til å tenke den er sammensatt, blant annet av ekstrem høy symptombyrde hos de mest alvorlig rammede, redusert tilgang til symptomlindring, psykologisering og gaslighting fra både helseinstitusjoner og andre myndigheter. Dette i seg selv burde tale for at det er på overtid å anerkjenne ikke bare forskning på ME, men lidelsestrykket pasienter og pårørende lever under.

Presisjonsmedisin og kartlegging av fenotypiske varianter vil komme, men inntil da bør pasienter få helsehjelp basert på eksisterende kunnskap. Det krever et tydelig skille mellom pasienter med og uten PEM, og en tydeliggjøring av det multisystemiske aspektet ved ME og long-covid.

Veien videre forutsetter: at GET eksplisitt frarådes, at retningslinjer adresserer lindring og symptombehandling, at psykoterapeutiske intervensjoner ikke presenteres som behandling av sykdommen, at objektive mål vektlegges og at retningslinjer for ME og long covid tydelig forankres i oppdatert forskning.

Alt annet viderefører en faglig uklarhet som denne pasientgruppen har betalt prisen for i flere tiår.

Referanser:

- Arrangementet et al. (2024) <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38887284/>
- Chu et al, 2022, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34070367/>
- Davis, R., Stringer, S., & OMF Research Team. (2021). The biological basis of ME/CFS and long COVID: Current evidence and perspectives. Open Medicine Foundation.
- Fluge, Ø., Mella, O., Rekeland, I., et al. (2023). Cyclophosphamide treatment in severe ME/CFS: A double-blind, randomized trial. *Journal of Translational Medicine*, 21(1), 145.
- Geraghty, K., Tuller, D., & Monbiot, G. (2019). Reanalysis of the PACE trial: Implications for ME/CFS research. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 7(2), 55–69.
- Grace et al. (2024) <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11526618/>
- Kuut, A., Nerli, S., et al. (2023). Post-COVID fatigue and rehabilitation: A randomized controlled study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 55(4), 212–221.
- Marks, D. (2020). Flaws in the biopsychosocial model for chronic fatigue syndrome. *Health Psychology Review*, 14(3), 321–338.
- Missaidilis, A., et al. (2022). Endothelial dysfunction in ME/CFS patients. *Frontiers in Immunology*, 13, 871234.
- NICE. (2021). ME/CFS guideline [NG206]. National Institute for Health and Care Excellence.
- Snell, C. R., Stevens, S. R., Davenport, T. E., & VanNess, J. M. (2013). Discriminative validity of cardiopulmonary exercise testing in ME/CFS. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 45(5), 1008–1014.
- VanNess, J. M., Snell, C. R., & Stevens, S. R. (2007). Postexertional malaise in chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 14(2), 16–34.

Wirth, K., & Scheibenbogen, C. (2020). A unifying hypothesis of ME/CFS. *Frontiers in Medicine*, 7, 349.