

Høringsuttalelse: Utkast til retningslinje for langvarig utmattelse inkl. ME/CFS

18.04.26 Fra overlege Jan Haanes, Arbeids- og miljømedisinsk avdeling, Universitetssykehuset Nord-Norge. Uttalelsen gis på egne vegne, basert på kunnskap opparbeidet som overlege ved UNN.

- Min bakgrunn for å gi innspill: Overlege ved UNN med mange års arbeid med medisinske problemstillinger som i begrensa grad kan forstås ut fra en tradisjonell biomedisinsk forståelse. Jeg holder nå på å ferdigstille vitenskapelig artikkel med forslag til ny modell for helse, dette sammen med europeiske medforfattere (anerkjente professorer i psykologi).
- «ME/CSF» ol. er svært illustrerende eksempel der tradisjonelle (medisinske) forståelsesmåter kommer til kort, mens ny nevrobiologisk basert kunnskap («active inference» mv.) i stor grad kan forklare tilstandene og hvilke tiltak som er effektive på samfunnsnivå og for å bistå den enkelte (i og utenfor helsevesenet). En viktig del av denne nye nevrobiologisk baserte kunnskapen er hvordan alt vi (bevisst) oppfatter, tenker osv. blir til – enten det a) er å få plager (f.eks. langvarig utmattelse) eller b) å lese denne høringsuttalelsen (der leserne sannsynligvis har oppfattelser av hvordan helse henger sammen, typisk basert på en tradisjonell biomedisinsk forståelse, ev. med innslag fra den biopsykososiale modellen). I tråd med den nye nevrobiologiske kunnskapen er våre forestillinger i begge situasjoner i stor grad bestemt av (ofte ubevisst) læring opp gjennom livet, i prinsippet ganske frikobla fra hva som er «objektivt» korrekt (hvordan verden faktisk er), men like fullt korrekt som uttrykk for våre egen «fasit». Hva er poenget med å hevde at de to eksemplene nevrobiologisk er rimelig identiske? a) Begge kan forklares og det i prinsippet på samme måte og b) Å snu tradisjonelle/lærte forestillinger om hvordan helse henger sammen er mulig, men i prinsippet like krevende i begge eksemplene – nettopp det at det (for hjernen) er krevende å endre dypt forankrede oppfattelser er en helt sentral del av den nye kunnskapen. Selv har jeg tatt disse utfordringene videre, først med publisering og introduksjon av fenomenet «symptomer assosiert med miljøfaktorer», der «el-overfølsomhet» er ett eksempel (2020; terminologi og forståelse er i økende grad tatt i bruk i fagmiljøer internasjonalt) og, som nevnt, nå til et rimelig ferdig artikkelutkast der jeg introduserer en ny modell for helse rent generelt, mye basert på nevnte nye nevrobiologiske kunnskap. Modellen kan i prinsippet forklare alle sider av helse (og det å være menneske), med tung (nevro)biologisk forankring og tydelig plass til den ikke-fysiske dimensjonen «experiences» (alt vi oppfatter, tenker osv.). Modellen kan supplere/erstatte de to modellene som dagens forståelser i all hovedsak bygger på: a) den tradisjonelle biomedisinske modellen (som er svært viktig for den rivende utviklinga innen biomedisin) og b) den psykososiale modellen (som fungerer godt på et overordna nivå, men mangler forklaringer på hvordan de tre dimensjonene faktisk samvirker). Bl.a. redegjøres det for hvorfor skillene mellom tilstander/symptomer som «forklarte» vs. «uforklarte» og «psykisk» vs. «kroppslig» både har svak/ingen vitenskapelig basis og er

uhensiktsmessig for pasienter og samfunnet. Jeg tenker slike forhold er helt sentrale for å forstå og behandle personer med langvarig utmattelse – hvilket er min motivasjon for å gi dette hørsinnsillet.

- Det er positivt at det ikke lenger skilles så mye mellom om tilstanden klassifiseres som «ME/CSF» eller ikke. «ME/CFS» ol. brukes som diagnoser, men skiller seg helt fra «tradisjonelle» diagnoser. Mens f.eks. diagnoser som pneumoni eller tykktarmskreft beskriver en konkret påvisbar biologisk prosess i kroppen, er «ME/CFS» ol. rene fenomenbeskrivelser. Dvs. beskrivelse av et mønster med oppfatninger/opplevelser hos en person, uten noen (etablert) biologisk underliggende mekanisme (med diagnostiske kriterier). For all del, fenomenbeskrivelser er nyttige og helt nødvendige, men de må ikke blandes sammen med biologisk baserte diagnoser, som prinsipielt er noe helt annet. Fenomenbeskrivelser er noe fagfolk «bestemmer» seg for å konstruere (jeg har som nevnt selv publisert en slik), mens de biologisk baserte altså er noe helt annet. Så ideelt sett burde en i medisinen kun bruke diagnose der det er biologisk grunnlag for det (hvilket i alle fall pt. ikke er aktuelt for langvarig utmattelse) og i tillegg en dimensjon som beskriver symptomer, adferd mv., som er aktuelt ved alle tilstander (der altså fenomenbeskrivelser kan være nyttige). Den siste dimensjonen vil være en mer hensiktsmessig måte å forstå pasienten og gi bedre grunnlag for utredning, prioritering og behandling enn som nå å bruke en ikke-biologisk fundert diagnose («ME/CFS»). Noen uheldige sider ved å bruke slike konstruerte diagnoser er: a) tilsynelatende presisjon, der noen faller innenfor og noen utenfor uten at det er rasjonelt grunnlag for det, b) dermed kan pasienter oppleve å gå i «kamp» for å få diagnoser, hvilket kan forverre tilstanden og relasjonen til hjelpeapparatet og c) fagfolk vil kunne tro at tilstanden kan defineres mer presist og på annet grunnlag enn det er faglig dekning for. Så det beste (mest korrekte også biomedisinsk) ville være å unngå diagnostiske kategorier på «ME/CSF» mv. og heller bruke fenomenbeskrivelse som f.eks. «langvarig utmattelse», men det nest beste er i alle fall å tone ned skillene i de som faller innenfor og utenfor, samt «tyngden» på diagnosebruk.
- Retningslinjene bygger for en stor del på forstillingen om eksistensen av et skille mellom «psyke» og «soma» (kropp). Dette skillet er svært veletablert i samfunnet (gjennom læringsfenomenene kort beskrevet over). Som vi redegjør for i vår kommende artikkel, finnes det lite vitenskapelig grunnlag for skillet og det synes heller ikke hensiktsmessig for noen del av medisinen, og særlig ikke tilstander som langvarig utmattelse. Bruken av skillet fører ofte til en kamp om hva som er «reelt», «men det er jo en ordentlig kroppslig sykdom», «årsaken ligger i en infeksjon eller annen ytre faktor», «ta deg sammen», «sitter i hodet», «er (bare) psykisk» osv. Slike diskusjoner er både faglig ufunderte og kan forverre plagene hos de som har langvarig utmattelse. Det er vi fagfolk som må rydde i disse problemene. Pasientene og deres organisasjoner er på mange måter prisgitt de helsemodellene som vi fagfolk (og igjen myndighetene, inkl. helsedirektoratet baserer seg på) forvalter. Dessverre fører dette til mye frustrasjon og andre

negative følger for pasientene og deres organisasjoner/interessegrupper – som langt på vei kan unngås ved å ta i bruk oppdatert kunnskap.

- Det at retningslinjene legger vekt på den psykososiale modellen for helse er på mange måter bra. På det overordnede nivå gir modellen grunnlag for at retningslinjene kan peke på behov for bredde i forståelse av langvarig utmattelse, i samarbeidet og tiltak/behandling. Men som nevnt, fungerer denne modellen bare på et overordnet nivå – fordi den i liten grad belyser hvordan de tre dimensjonene rent faktisk samvirker. Dermed er det betydelige begrensninger for i hvilken grad modellen kan gi et konkret direkte grunnlag for utredning og behandling. Ett eksempel på dette er at retningslinjene relativt sett synes å legge for mye vekt på kognitive tiltak vs. tiltak relatert til adferd. Dersom en i stedet for de tradisjonelle modellene (inkl. biopsykosos.) legger til grunn en modell som integrerer både den fysiske biologiske og den ikke-fysiske oppfattelses dimensjonen, inkl. hvordan disse rent faktiske henger sammen, vil en bl.a. se at adferd er hovednøkkelen til å lære mer hensiktsmessige mønstre (altså god terapi). Dette framgår av vår nye helsemodell, som igjen i stor grad bygger på modeller som «active inference». For å gå tilbake til det konkrete: kognitiv tilnærming («snakke») er både empatisk og helt nødvendig for å oppnå endringer i adferd, men det er adferdsdelen som er det effektive for å oppnå bedring (jfr. «active inference» mv.).