

ME

Mer enn biomedisin og legemidler



Nina Andresen
psykolog og frisk av ME

En biologisk tilnærming til ME er mer enn biomedisin og legemidler

I juninummeret etterlyser psykologspesialist og pårørende til en ME-syk Grete Lilledalen et større biologisk fokus i behandling av ME. Hun skriver at de som i «mangel av tverrfaglig behandlingstilbud», og som har forsøkt «aktivitet», «trening», «tenke positivt» og «ignorere symptomer med forverring som konsekvens», bør få et «differensiert behandlingstilbud med medisinske intervensjoner». Med dette impliserer hun at ME-syke mangler tilbud, og at overlatt til seg selv, følger de råd som gjør dem sykere.

Jeg forstår derfor ikke hvor ME-syke får rådene som gjør dem sykere

I Norge har vi tverrfaglige rehabiliteringstilbud og mestringskurs for CFS/ME i samtlige helseregioner, i tillegg til de tverrfaglige kommunale oppfølgingstjenestene. Disse virksomhetene følger Nasjonal veileder for CFS/ME (Helsedirektoratet, 2014), som skriver at CFS/ME-pasienter er forskjellige med hensyn til symptomkarakteristika og alvorlighetsgrad, og at «hva som egner seg best for den enkelte pasient bør være basert på pasientens spesifikke tilstand, utfordringer og preferanser». Videre understreker Helsedirektoratet at aktivitetsnivået ikke skal oppleves belastende, og at aktivitet ikke skal gi ukontrollert symptomøkning. De fleste tilnærmingene opplistet i veilederen er rettet mot forebygging av anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM), slik Lilledalen etterlyser.

Symptomforverring

Alle som jobber i offentlige og kunnskapsbaserte virksomheter med ME-pasienter, vet at trening i vanlig forstand og for høyt aktivitetsnivå gir symptomforverring. Det oppfordres ikke til (mer) aktivitet eller trening, men til aktivitetsavpassing, energiøkonomisering og avspenning, eventuelt «riktig» aktivitet og «individuell tilpasset» trening. Jeg forstår derfor ikke hvor ME-syke får rådene som gjør dem sykere. Lilledalen viser kun til likemannsstøtten og pasientforeninger som sentrale kunnskapsspredere og møteplasser. Disse er ikke underlagt nasjonale retningslinjer og anbefalinger.

Lilledalen hevder videre at det pågår et internasjonalt paradigmeskifte, der man går bort ifra en psykologisk forståelse av ME, blant annet fordi helsemyndighetene i England (NICE) har vurdert kvaliteten på psykologisk forskning som «low» eller «very low».

Lav kvalitet på design er ikke ensbetydende med at intervensjon og resultat er dårlig eller farlig, eller at psykologiske faktorer ikke teller. Det er velkjent at psykologiske forskningsdesign er av lavere kvalitet enn biomedisinske, fordi man ikke kan bruke dobbelt-blindede, randomiserte og placebo-kontrollerte design slik man kan innenfor legemiddelutprøving.

Men selv innenfor biomedisinsk RCT-forskning av høyeste kvalitet (Fluge et al., 2019) har man demonstrert så oppsiktsvekkende høy placeboeffekt blant ME-pasienter at man uansett ikke kan overse de psykologiske aspektene ved bedring og tilfriskning. Både sykdomsforståelse og forventninger virker inn på effekten av ulike typer behandling.

Kognitiv atferdsterapi (KAT) og gradert treningsterapi (GET) er trygge tilnærminger under forutsetning av at pasienten ønsker det selv, og at metodene tilbys av kvalifisert personell. Også nyere forskning viser dette (Gotaas et al., 2021). Verken disse eller øvrige tilnærminger presenteres som noen «kur» alene, men virker best i kombinasjon. Forskning viser også at ME-pasienter som følger selvhjelpsprogram, kan bli helt eller delvis arbeidsføre igjen, selv etter mange års sykdom (Nyland et al., 2014).



Biologisk korrelat

At man finner ulike biologiske avvik hos ME-pasienter, er likevel spennende og kan underbygge forståelsen av hvorfor dagens kunnskapsbaserte tilnærminger virker, enten de retter seg mot ulike former for autonom regulering (stressmestring) eller mikrobiota (bakteriefloraen i tarmen). All effekt kan sies å ha et biologisk korrelat.

Biologiske funn kan også supplere dagens tilnærminger. Lilledalen viser til en norsk studie som påviste opphoping av laktat hos ME-syke. Funnet tilsier at laktatmåling kan brukes som verktøy i aktivitetsavpassing. Da ser pasienten hvor lavt aktivitetsnivået bør ligge i en stabiliseringsfase, og hvor forsiktig man må være i opptrappingsfasen. En tidligere norsk toppidrettsutøver forteller til NRK radio hvordan hun med hell brukte laktatmåling i sin rehabilitering av ME (Jahr, 2019). Jeg er enig i at biologiske tilnærminger i behandling av ME har vært nedprioritert. Men å sette likhetstegn mellom biologi og medisiner kan være problematisk.

Nasjonal veileder for CFS/ME er tydelig på at ikke-medisinske tilnærminger bør prøves før man tyr til medisiner. Årsakene kan være mange. ME-syke ofte har økt følsomhet overfor virkestoffer. Legemidler kan forstyrre mikrobiota (Maier et al., 2018), gi plagsomme bivirkninger, virke opprettholdende på symptombildet og skape avhengighet.

Kostendring

Når både smerter og søvnvansker er blant kriteriene for ME-diagnosen, er det forståelig at pasientene i perioder ønsker lindring og medikamentell støttebehandling. Psykologer i klinisk praksis møter også de pasientene der medikamentell smertelindring og bruk av sovemedisin har vedvart og blitt en stor del av problemet. Da er det igjen psykologiske intervensjoner man må ty til (Jacobsen, 2018; Reme et al., 2019).

Det er i dag holdepunkter for at biologiske tilnærminger med fordel kan rettes mot optimalisering av mikrobiota og mage-tarmfunksjon. ME-pasienter har ofte fordøyelsesplager, magesmerter, irritabel tarm (IBS) og matintoleranser som del av symptombildet. Stadig mer forskning underbygger sammenhenger mellom forstyrrelser i mikrobiota, immunforsvaret og symptomer ved ME (Giloteaux et al., 2016; Lupo et al., 2021). Tidligere ME-pasienter forteller om kostendring som viktig tilnærming i rehabiliteringen.

Kunnskapsbasert praksis og nasjonale anbefalinger taler derfor for kostendring som biologisk tilnærming for pasientpopulasjonen før man tyr til ytterligere medisiner.

Referanser

Fluge et al. (2019). B-Lymphocyte Depletion in Patients With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. A Randomized, Double-Blind, Placebo- Controlled Trial. *Annals of internal medicine*, 170(9), 585–593. <https://doi.org/10.7326/M18-1451>

- Giloteaux, L., Goodrich, J.K., Walters, W.A., Levine, S.M., Ley, R.E. & Hanson, M.R. (2016). Reduced diversity and altered composition of the gut microbiome in individuals with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Microbiome*, 4(1), 30–30. <https://doi.org/10.1186/s40168-016-0171-4>
- Gotaas, M. E., Stiles, T. C., Bjørngaard, J. H., Borchgrevink, P. C., & Fors, E. A. (2021). Cognitive Behavioral Therapy Improves Physical Function and Fatigue in Mild and Moderate Chronic Fatigue Syndrome: A Consecutive Randomized Controlled Trial of Standard and Short Interventions. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 580924. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.580924>
- Helsedirektoratet (2014). Nasjonal veileder for CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg. Oppdatert 2015.
- Jacobsen, H.B. (2018, 08. juli). Piller som ikke virker. *NRK Ytring*. <https://www.nrk.no/ytring/dramatisk-okning-i-bruk-av-vanedannende-legemidler-1.14110417>
- Jahr, M. (2019, 6. juli). Toppidrettsutøveren som fikk ME. *NRK radio Ekko-samfunnspodden*. https://radio.nrk.no/podkast/ekko_-_et_aktuelt_samfunnsprogram/sesong/201906/nrkno-poddkast-20062-156775-06062019112100
- Lupo, G.F.D., Rocchetti, G., Lucini, L., Lorusso, L., Manara, E., Bertelli, M., Puglisi, E., Capelli, E. (2021). Potential role of microbiome in Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME). *Scientific Reports*, 11(1), 7043–18. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-86425-6>
- Maier, L., Pruteanu, M., Kuhn, M., Zeller, G., Telzerow, A., Anderson, E.E., Brochado, A.R., Fernandez, K.C., Dose, H., Mori, H., Patil, K.R., Bork, P. & Typas, A. (2018). Extensive impact of non-antibiotic drugs on human gut bacteria. *Nature (London)*, 555(7698), 623–628. <https://doi.org/10.1038/nature25979>
- Nyland, M., Næss, H., Birkeland, J.S. & Nyland, H. (2014). Longitudinal follow-up of employment status in patients with chronic fatigue syndrome after mononucleosis. *BMJ Open*, 4(11), e005798–e005798. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005798>
- Reme, S.E., Jacobsen, H.B., Linnemørken, L., Ljoså, T.M. & Granan, L.P. (2019, 19. mai). Villedende om behandling av kroniske smerter. *Dagens medisin*. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2019/05/19/villedende-om-behandlin...>

