

ME

## Bør legge utdaterte råd på hylla

Nina E. Steinkopf

tidligere HMS- og kvalitetsdirektør i internasjonal petroleumsvirksomhet, Nå: ME-syk og skribent

Nå endrer engelske helsemyndigheter behandlingsrådene for ME/CFS. Følger Helsedirektoratet etter?

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) har nylig publisert et utkast til nye retningslinjer for ME/CFS. ME har vært registrert som en nevrologisk sykdom siden 1969. På 1980-tallet fattet psykiatrien interesse for sykdommen, og det har så langt vært en katastrofe for pasientene. Sykdommen ble forsøkt forklart som en psykosomatisk tilstand, og i retningslinjene fra 2007 er kognitiv adferdsterapi og gradert treningsterapi anbefalt som behandling. Samtidig advares det mot langvarig eller fullstendig hvile.

*Helsemyndigheter i forskjellige land støtter seg gjerne på hverandres kunnskap og beslutninger. Derfor må vi kunne forvente at norske helsemyndigheter følger etter*

I utkastet til nye retningslinjer er anbefalingene endret. NICE bekrefter nå at ME er en kompleks, kronisk medisinsk tilstand som påvirker flere kroppssystemer. Ett kardinalsymptom er anstrengelsesutløst symptomforverring, på engelsk: post exertional malaise (PEM).

Komiteen som har utarbeidet retningslinjene understreker at det ikke finnes noen terapi basert på fysisk aktivitet eller trening som er effektiv som behandling eller kur mot ME/CFS. Kognitiv adferdsterapi kan vurderes som støtte for å redusere den psykiske belastningen forbundet med å ha en kronisk sykdom, men skal ikke gis som behandling eller kur mot ME/CFS. Pasientene skal ikke presse seg til aktivitet ut over tålegrensene, og skal hvile så mye de behøver. NICE advarer spesielt mot alternativmetoden Lightning Process.

Rådene gis på bakgrunn av skadene som er rapportert, samt komiteens erfaringer med den effekten det har på pasientene når de overskrider tålegrensene sine. NICE skriver om prognoser at selv om en liten andel blir friske eller kan ha en lang periode med bedring, vil mange måtte tilpasse seg å leve med sykdommen. De nye retningslinjene er forventet å bli publisert i april 2021.

Amerikanske helsemyndigheter slo fast i 2015 at ME er en fysiologisk sykdom, og har fjernet rådene om trening og terapi som kurativ behandling.

I utlandet blir utdaterte hypoteser og anbefalinger lagt på hylla. Helsemyndigheter i forskjellige land støtter seg gjerne på hverandres kunnskap og beslutninger. Derfor må vi kunne forvente at norske helsemyndigheter følger etter

## Referanser

National Institute for Health and Care Excellence (Forventet publiseringsdato: 21 April 2021): *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. In development [GID-NG10091]*. Hentet fra: <https://www.nice.org.uk/guidance/indevelopment/gidng10091>

National Institute for Health and Care Excellence (2007). *Chronic fatigue syndrome/ myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): diagnosis and management – Clinical guideline*. Hentet fra: [www.nice.org.uk/guidance/cg53](http://www.nice.org.uk/guidance/cg53)

The National Academies Press (2015). *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. Hentet fra: <https://www.nap.edu/catalog/19012/beyond-myalgic-encephalomyelitischronic-fatigue-syndrome-redefining-an-illness>