

# Med ryggen mot fremtiden

Helsevesenet konfronteres jevnlig med pasienter vi forstår lite av og der vårt tilbud er mangelfullt. Kronisk tretthetssyndrom er en slik tilstand. Det er nå viktigere å tenke nytt enn å oppsummere de nedslående forskningsresultatene som er fremkommet så langt.

*Oppgitte interessekonflikter: Ingen*

Nasjonalt kunnskapssenter for helse-tjenesten har foretatt en kunnskapsgjennomgang av det vitenskapelige grunnlag for diagnostikk og behandling av kronisk tretthetssyndrom (myalgisk encefalomyelitt, ME) (1). Jeg mener at nåværende og fremtidige pasienter med myalgisk encefalomyelitt med denne rapporten har fått stener for brød.

Utredningsgruppen har gjennomført en metaanalyse etter alle kunstens regler, og funnene presenteres klart og innsiktsfullt. Resultatene er imidlertid nedslående og for så vidt i tråd med det alle som har fulgt litt med på dette feltet, visste på forhånd. Pasientgruppen, som ofte behandles hjelpe-løst og tidvis med avvisning i helsevesenet, omtales i rapporten med den dybeste respekt. Det er derfor vanskelig for meg å forstå at pasientrepresentanter i brukergruppen har trukket seg i protest under arbeidet.

Dette er et syndrom der de dårligste er helt funksjonsudyktige, der de fleste presenterer et knippe av andre symptomer i tillegg til utmattelse og muskelsmerter, og der vår forståelse fortsatt er svært mangelfull. Effekten av de behandlingstiltak som har vært prøvd og med varierende kvalitet evaluert, er liten eller usikker. At det kan se ut som kognitiv atferdsterapi har en viss effekt, er knapt overraskende, da effekt av dette kan forventes ved alle kroniske tilstander, uansett årsak. I rapporten omtales også diskusjonen om hvorvidt psykiske problemer kan være årsak til eller resultat av tilstanden, uten at man nevner det tredje alternativ – at psykiske symptomer kan være en del av tilstanden. Det er slående likhetstrekk mellom denne rapporten og dens funn og tilsvarende rapporter vedrørende andre og liknende syndromer, som fibromyalgi og elallergi.

Det er grunn til å sette spørsmålsteget ved bruken av slike kunnskapsoppsummeringer når det gjelder denne type uklare tilstander. Med en kunnskapsoppsummering søker man å redegjøre for hva forskersamfunnet har kommet frem til over en viss periode – man står i så henseende med ryggen mot fremtiden. I verste fall kan en kunnskapsoppsummering bidra til å legitimere og befeste feilaktige synspunkter og forskningsmessige blindspor. Kanskje skulle utredningsgruppen heller ha brukt tid på å lete etter alternative og mer dristige problemstillinger for å kunne komme med råd om hva vi bør gjøre i tiden som kommer. En artikkel med nye tanker kunne ha bidratt langt mer enn summen av alt som er gjort til nå. Utredningsgruppen har imidlertid lojalt gjennomført det oppdraget de ble pålagt.

Flere av de sykdomsbildene vi ikke forstår, slik som kronisk nakkesleng, fibromyalgi, multikjemisk sensitivitet, amalgamisme, elallergi og candidasyndrom, har flere likheter. De er alle vanskelige å forklare og de fleste pasientene presenterer et mangfold av symptomer, der muskelsmerter, tretthet og psykiske symptomer går igjen hos de fleste. Ulike pasientforeninger vil med styrke hevde at nettopp deres medlemmer er annerledes, noe kunnskapsutredningen bidrar til å befeste. Når det gjelder kronisk tretthetssyndrom, er det knapt noen tvil om at utmattelse er det symptomet som isolert sett resulterer i de mest dramatiske sykdomsbildene. Det er dermed ikke sagt at de pasientene der utmattelse er det dominerende symptom, er så avgjørende forskjellig fra de andre hva angår årsak, sykdomsmekanisme og behandling at de forsvarer en posisjon med egen diagnose. Clauw & Chrousos argumenterte for nesten ti år siden at tilstandene burde slås sammen (2). De lanserte en hypotese om at ulike traumer – fysiske, kjemiske, biologiske og/eller psykososiale – isolert sett eller som en sum via den samme sentralnervøse mekanisme utvikler sykdomsbilder preget av mange symptomer og utbredt dysfunksjon.

Hvis vi går ut i befolkningen, vil vi finne at symptomrapportering er vanlig. Ytterst i spekteret finner vi en gruppe mennesker som er svært plaget. Ofte er de dårlig fungerende og rapporterer en rekke symptomer, inkludert kronisk tretthet og utbredte muskelsmerter – en form for multisymptomssyndrom. Noen av disse har funnet frem til

diagnoser helsevesenet avviser, slik som elallergi og amalgamisme, andre har diagnoser helsevesenet i det minste aksepterer, slik som kronisk utmattelsessyndrom og fibromyalgi, atter andre fungerer dårlig og har mye plager, men er uten diagnose. De siste er blant annet blant dem som driver sosialkontorene til vanvidd fordi verken attføringstiltak eller beskjed om å «komme seg opp om morran» hjelper dem tilbake i arbeidslivet.

I klinisk virksomhet må vi leve med de ulike sykdomsbildene og diagnosene, men forskersamfunnet bør følge opp hypotesen fra Clauw & Chrousos (2). Ett utgangspunkt kan være å se på hele gruppen under ett i et epidemiologisk perspektiv for å finne ut hva som kjennetegner disse pasientene, hva som skiller dem og hva de har til felles. Det er behov for nytenking. Pasientene fortjener det.

## Dag Bruusgaard

*dag.bruusgaard@medisin.uio.no*

Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin

Universitetet i Oslo

Postboks 1130 Blindern

0318 Oslo

og

Frogner helsesenter

## Litteratur

1. Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2006.
2. Clauw D, Chrousos G. Chronic pain and fatigue syndromes: overlapping clinical and neuroendocrine features and potensial pathogenic mechanisms. *Neuroimmunomodulation* 1997; 4: 134–53.

*Manuskriptet ble mottatt 22.8. 2006*

*og godkjent 21.9. 2006. Medisinsk redaktør Petter Gjersvik.*