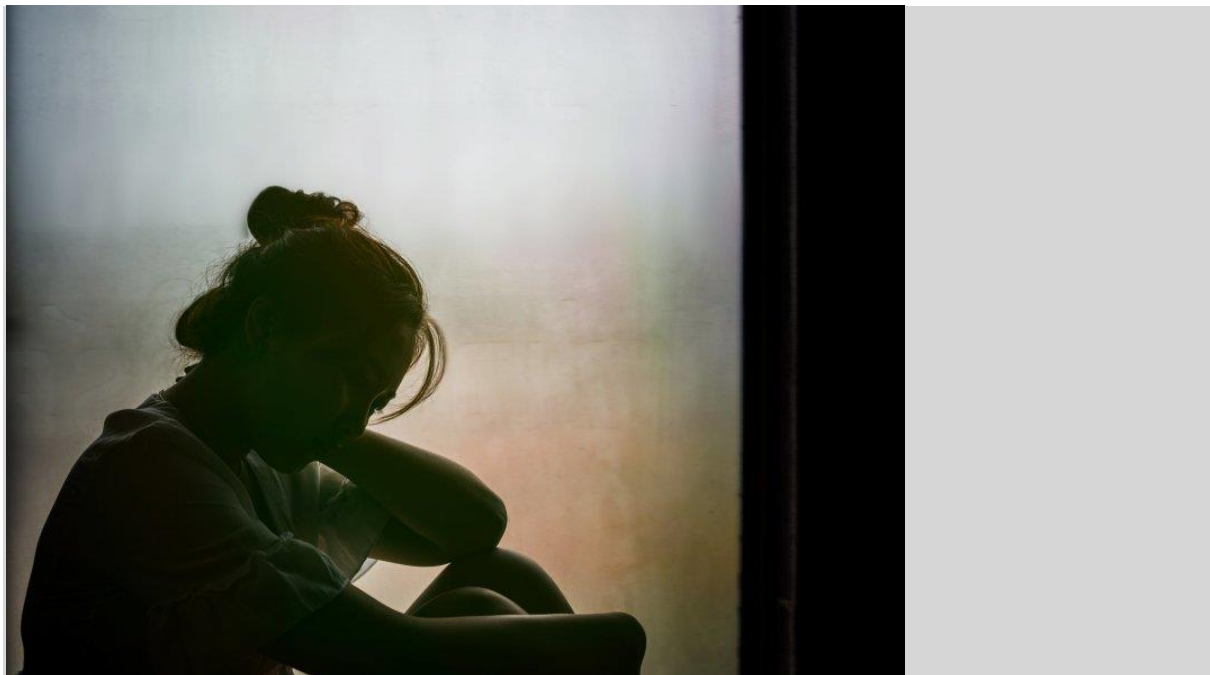


HÅP FOR ME-PASIENTER

kronikk



FORSKNING: PÅ GRUNN AV MANGELFULL FORSKNING FINNES DET INGEN MEDISIN ELLER BLODPRØVE SOM KAN PÅVISE SYKDOMMEN ME, SKRIVER NINA E. STEINKOPF, ME-PASIENT OG BLOGGER. FOTO: NTB SCANPIX

Nina E. Steinkopf

ME-pasient og forfatter av bloggen www.melivet.com

Myalgisk Encefalopati (ME) er en invalidiserende systemisk nevroimmunologisk sykdom karakterisert ved utmattelse og symptomforverring etter aktivitet. Sykdommen fører til dysregulering av immunsystemet, sentralnervesystemet og energiomsetningen i kroppen.

De vanligste symptomene er sykelig utmattelse, influensafølelse, sår hals, smerter, temperaturreguleringsforstyrrelser, overfølsomhet for lys, lyd, lukt og berøring, kognitive vansker samt blodtrykks- og hjerterytmeforstyrrelser.

ME kan være svært invalidiserende, alvorlighetsgraden varierer og tilstanden kan svinge i intensitet fra dag til dag eller uke til uke. Pasientene kan ikke trene seg bedre, men må lære mestringsteknikker som balanse mellom hvile og aktivitet og energiøkonomisering.

Sykdommen rammer begge kjønn i alle aldre. Mellom 15 og 20.000 mennesker i Norge er borte fra skole og jobb på grunn av ME og samfunnskostnadene er store. Årsaken til ME er ukjent, men utløses ofte av virus- eller bakterieinfeksjon. Det finnes ingen blodprøve som kan påvise sykdommen og det finnes ingen kur. Det antas at cirka 5 prosent blir spontant friske, prognosen for barn er bedre. Studier viser at ME-pasienter er blant de sykeste av de syke. ME har vært registrert som en nevrologisk sykdom i WHO siden 1969 men ble på 80-tallet slått sammen med såkalt «kronisk utmattelse» og fikk det nye navnet ME/CFS (chronic fatigue syndrome). Dermed havnet pasienter med en alvorlig nevrologisk sykdom i samme kategori som de med en psykosomatisk lidelse, er stresset, utbrent eller deprimert. Dette er altså ikke en ensartet gruppe pasienter men likevel gis samme diagnose og samme type «behandling».

Støtte til biomedisinsk forskning opphørte og sykdommen ble oppfattet som en psykosomatisk tilstand man kunne bli frisk av ved hjelp av gradert trening (GET) og kognitiv atferdsterapi (CBT).

På grunn av mangelfull forskning finnes det altså ingen medisin eller blodprøve som kan påvise sykdommen. Diagnosen settes basert på symptomer og det anslås at feilprosenten er stor.

Diagnosen er omstridt og nylig uttalte en finsk psykiater at ME smitter via sosiale medier. Vår egen psykiatriprofessor og lærebokforfatter Ulrik Malt har sagt det samme og den såkalte ME-eksperten Vegard B.B. Wyller mener at det finnes en egen ME-personlighet.

I Rogaland er rundt 1800 mennesker rammet av ME. De er barn, unge og voksne som ligger i et smertehelvete i mørket, borte fra skole og jobb, borte fra livet. Mange blir henvist til psykiater Bjarte Stubhaug i Skånevik. På en konferanse om ME i Tromsø i 2010 underviste han helsepersonell med å si at det handler om å få pasientene til å bestemme seg for «om de vil ha ME eller ikke».

Kognitiv terapi og gradert trening har vært anbefalt som behandling i mer enn 30 år til tross for at det ikke er dokumentert positiv effektivitet ved ME. Like lenge har pasientene fortalt at de blir sykere av denne behandlingen men opplever å bli mistrodd og kalt for «aktivister». Familier med barn som rammes av ME blir meldt til barnevernet med påfølgende store belastninger for barnet og familien.

Ifølge Helsedirektoratets veileder skal psykiske lidelser utelukkes før diagnosen kan settes. Forskning i inn- og utland har gjort signifikante biomedisinske funn. Likevel er mange leger og annet helsepersonell av den oppfatning at ME sitter mellom ørene og kan kureres med kognitiv terapi og gradert trening.

Amerikanske helsemyndigheter har sluttet å anbefale denne type behandling til ME-pasienter og England er i ferd med å gjøre det samme. I Norge derimot, jobber sterke krefter for å sammenstille ME med psykosomatiske lidelser og såkalt medisinsk uforklarte plager og symptomer (MUPS). Ikke sjelden anbefales alternativ behandling i form av kurs i mental trening der de lærer at de kan velge å være friske og å overstyre kroppens signaler med dertil drastisk forverring av sykdommen.

Derfor er det behov for mer biomedisinsk forskning; det er behov for en blodprøve som kan påvise sykdommen, det er behov for riktig behandling og en kur.

Medisinsk utdanning og kliniske retningslinjer for behandling og pleie er utdaterte og må oppdateres. Helsemyndighetene må slutte å blande sammen ME med andre utmattelsestilstander og fram til en kur foreligger må pasientene tas på alvor og bli behandlet på en omsorgsfull måte.

Den internasjonale ME-dagen markeres med MillionsMissing-aksjon i mer enn 100 byer over hele verden og i år er også Stavanger med.

Lørdag 12. mai mellom kl. 12 og 15 kan du møte ME-pasienter, pårørende og fagfolk utenfor Kongsgård skole i Stavanger sentrum. Det blir appeller og underholdning og det vil bli delt ut informasjonsmateriale. Skoene som blir utstilt representerer de som ikke kan delta i livet, alle de som er savnet og «missing» på grunn av ME. Ved å møte opp bidrar du til å gi håp om likeverdig behandling, en kur og en framtid. Hjertelig velkommen!

Ta pasientene på alvor og behandle dem med omsorg.