

KRONIKK: 6500 tegn inkl. mellomrom.
HOVEDINNLEGG: 4000 tegn inkl. mellomrom.
REPLIKK: 2000 tegn inkl. mellomrom.
KORTINNLEGG: 700 tegn inkl. mellomrom.
 Legg ved portrettfoto.

Kronikk

Et nytt funn gir alle kronisk utmattede et håp om at de kan helbredes med medisin mot det som viser seg å være et virus.

Medisin mot utmattelse



Ola Didrik Saugstad
 Professor
 i barnesykdommer, UiO

DEN ÅTTENDE OKTOBER i år ble det publisert en artikkel i det amerikanske tidsskriftet Science som blir et vannskille i vår forståelse av ME, eller kronisk utmattelsessyndrom (CFS), som sykdommen også kalles. Forskere fra Whittmore Peterson Institute (WPI) i Nevada hadde sammen med forskere i Cleveland og fra USAs nasjonale kreftinstitutt vist at 2/3 av pasienter med ME hadde et spesielt virus i hvite blodlegemer som kalles XMRV. Viruset er tidligere blitt funnet hos en undergruppe av menn med prostatakreft. Dette retroviruset er opprinnelig beskrevet hos mus, og man tror at det relativt nylig har smittet over på mennesker. Etter at artikkelen ble publisert, har forskerne gjort utvidete tester og funnet spor av dette viruset hos hele 95 prosent av pasientene med kronisk utmattelsessyndrom, mot bare 4 prosent hos friske kontrollere.

I pressemeldinger fra USAs kreftinstitutt og WPI heter det at dette funnet gir oss muligheten til å forstå ME bedre og kanskje utvikle effektive behandlingsmetoder mot denne misforståtte sykdommen. De mener at studien representerer det gjennombruddet man har håpet på, og som en gang for alle bør sette en stopper for diskusjonen om hvorvidt ME er en psykosomatisk eller primært en legemlig sykdom. I artikkelen i Science slår forskerne fast at man i lengre tid har visst at sykdommen rammer flere organsystemer i kroppen og at pasientene har store funksjonsforstyrrelser i immunsystemet.

ER ME SMITTSOMT? Selv om man har funnet dette viruset, betyr ikke det at ME er særlig smittsomt. Hvis det er smittsomt, er det i så fall svært lite smittsomt. Det er viktig å understreke at viruset ikke smitter via luften. Det er bare i få tilfeller at hele husholdninger har utviklet ME. Det er ingen bevis for at ME smitter mellom familiemedlemmer eller fra person til person. Men man kan ikke utelukke at det smittes via blod. USAs kreftforskningsinstitutt har gitt ut en ny pressemelding hvor det slås fast at ME-pasienter ikke skal være blodgivere. Dette er for øvrig hva disse pasientene i lang tid selv har hevdet, uten at de er blitt hørt av fagekspertisen. Jeg vil tro at norske helsemyndigheter nå vil komme med tilsvarende retningslinjer.

Man vil nå arbeide for å kartlegge utbredelsen av dette viruset også utenfor USA. Norske myndigheter må stille midler til å forske på dette feltet. Mange norske pasienter ønsker å bli testet for XMRV, og noen pasienter har allerede forsøkt å få sendt prøver til utlandet. Nye behandlingsmetoder vil i løpet av kort tid bli foreslått, men det er viktig at disse blir utprøvd på en skikkelig måte før de anbefales generelt til norske ME-pasienter.

HVA ER ME? ME er en sykdom som påvirker flere organsystemer. Hos mange pasienter er sykdommen kronisk, og tilstanden er preget av utmattelse, store smerter og kognitive problemer. Sykdommen har mange grader, og de aller sykeste er sengeliggende. De ligger ofte med store smerter i et mørkt og lydisolert rom. Selv begynte jeg for en del år siden å interessere meg for sykdommen. Etter hvert begynte jeg å reise hjem til noen av de sykeste. Det som slo meg, var at pasientene hadde forbausende identiske symptomer og plager. Til tross for at jeg har arbeidet med svært syke pasienter i flere tiår, var disse pasientene blant de aller sykeste jeg hadde sett. Det var sjokkerende for meg å høre at mange av dem ikke var blitt tilsett av sine fastleger på flere år, og at ansvaret og behandlingen var overlatt til de pårørende. Svært mange, ja de fleste, kunne fortelle om ydmykende behandling fra helsevesenet.

Det var også tankevekkende at jeg kanskje var



UTMATTET: Folk som lider av kronisk utmattelse, eller ME, blir ofte misforstått og feilbehandlet, skriver Ola Didrik Saugstad. Foto: Eystein Hanssen/Scanpix



Det må nedsettes en undersøkelseskomité for å gi denne pasientgruppen den moralske og juridiske oppreisningen de fortjener.

den første norske legen som hadde besøkt et så stort antall av disse svært syke pasientene. Paradokset var at pasientene var for syke til å bli lagt inn på sykehus, som for øvrig manglet kompetanse og interesse for denne pasientgruppen. Det har nå vist seg at også flere av de norske pasientene har forskjellige kroniske infeksjoner, med tildels store avvik i immunforsvar og tarmfunksjon. Hvorfor har ikke norsk helsevesen klart å fange opp dette? Artikkelen i Science synes å ha slått fast at disse pasientene er blitt mistrodd og feilbehandlet av helsevesenet. Dette til tross for at pasientene selv og deres pårørende, og etter hvert flere helsearbeidere, hårdnakket har hevdet at dette er en kroppslig sykdom.

Det nye funnet gir alle ME-syke et nytt håp om at de kan helbredes med medisin som virker mot dette viruset. Det er grunn til å tro at man i USA nå vil satse langt mer målbevisst for å finne årsaken til og en behandling for sykdommen.

Det amerikanske kreftinstituttet understreket for noen dager siden at vi ikke vet om XMRV er selve årsaken til ME. Det kan være flere årsaker, og genetiske og miljømessige forhold kan også bidra til utviklingen av tilstanden. Man må være åpen for at en rekke infeksjose agens kan forårsake eller være involvert ved ME. Det er publisert mange vitenskapelige studier som viser at ME oppstår etter infeksjoner med ulike typer bakterier, parasitter og virus. I Norge er det meldt at både legionellabak-

terien og parasitten Giardia lamblia kan utløse ME. Kanskje er ME-pasientene smittet med XMRV fordi de allerede har et svekket immunforsvar?

ME-PASIENTENE BLIR ofte misforstått og feilbehandlet. Dette er mennesker som har lidd unødvendig på grunn av mer eller mindre velmente forslag om å gjennomgå psykologisk testing, kognitiv adferdsterapi og fysisk trening. Det må nedsettes en nasjonal undersøkelseskomité for å gi denne pasientgruppen den moralske og juridiske oppreisningen de fortjener, på samme måte som man tidligere har gitt andre grupper oppreisning for statlige og strukturelle overgrep.

Det er ikke min oppgave her å fordele skyld, for også for meg har forståelsen av denne sykdommen vært en lang prosess, men jeg vil likevel peke på at Helsedirektoratet må ta sin del av ansvaret for den behandlingen ME-pasienter har fått i Norge. Velmente politikere bevilget ekstra midler til denne pasientgruppen. Helsedirektoratet skuslet dette bort ved å opprette et kompetansenettverk der mange av medlemmene knapt har sett en alvorlig syk ME-pasient. Likevel har nettverket gitt ut generelle retningslinjer som inneholder skadelige råd om å bruke kognitiv adferdsterapi og fysisk trening. Dette skjedde etter at det var godt dokumentert at disse pasientene har immunologiske avvik. Det kan synes som det grunnleggende bud om å undersøke pasienten før man starter behandling er blitt brutt.