

ME/CFS: Den ensomme kampen

Journalist og fysioterapeut Jørgen Jelstad skjønnte ikke hvorfor åpenbart syke mennesker ble avvist av helsevesenet. Nå høster han lovord for boka «De bortgjemte» om den omstridte sykdommen ME/CFS.

TEKST og **FOTO** Tone Elise Galåen
fysioterapeuten@fysio.no

MOREN til Jørgen Jelstad har vært sengeliggende med ME/CFS i flere år. Etter hvert som Jelstad kom i kontakt med andre familier som var rammet av sykdommen, oppdaget han at nesten ingen av dem fikk den hjelpen de trengte gjennom helsevesenet. Pasientene var overlatt til seg selv, og pårørende pleiet sine ekstremt syke familiemedlemmer hjemme i mangel på andre tilbud.

– Journalistgenet i meg ble trigget; Hvorfor er det slik? Dette var en viktig, uførtalt historie, og jeg ønsket å bruke min bakgrunn som journalist til å skrive en dokumentarbok. Det var boka som fant meg, forteller Jelstad.

I dag skriver han for fagbladet Utdanning, etter en lengre periode som frilansjournalist før og under arbeidet med «De bortgjemte» som kom ut i fjor høst.

Grundig forarbeid

Engasjementet ble starten på en lang research-prosess. Han tok kontakt med de medisinske miljøene som satte dagsorden og formet den offisielle holdningen til ME/CFS. Mye tid ble brukt på å sette seg inn i forskningen og den historiske bakgrunnen for sykdommen. Foruten å snakke med pasienter og pårørende, henvendte Jelstad seg til helsepersonell og forskere i inn- og utland som hadde arbeidet med ME/CFS over tid.

– Jeg ville se om internasjonale forskeres tilnærming til sykdommen stemte overens med den vi har i Norge. Ofte gjorde den ikke det. Boka har blitt til gjennom omfattende research, utallige intervjuer og deltakelse på



FORFATTER Jørgen Jelstad er utdannet journalist og fysioterapeut og har gitt ut bok om ME/CFS.

forskningskonferanser. Jeg har også blitt en racer på å lete opp og lese forskningsartikler, sier Jelstad med et lite smil.

Målet var å gi den mest omfattende oversikten over ME/CFS i Norge. Jelstad skildrer sykdommens historie, fremstillingen i media, forskningsresultater, sentrale fagpersoner, uenigheten mellom fagmiljøene og de ulike behandlingsoppleggene. Vi blir også kjent med pasienter og pårørende som år etter år opplever å stå alene med en sykdom som ennå ingen kan forstå. Den dramatiske innvirkningen dette har på livene deres og fortvilelsen de føler, er gripende lesning.

– Disse familiene lever under helt ekstreme forhold. Noen pasienter er så syke at de ikke kan intervjues. Noe av det tyngste er nok følelsen av å være fullstendig overlatt til seg selv. Ofte blir de rett og slett ikke trodd,

men heller bedt om å ta seg sammen. I det norske helsevesenet har holdningen om at årsaken til ME/CFS ligger på et psykisk plan, bitt seg fast, sier Jelstad.

Diagnoseproblemer

Men ME/CFS er et kontroversielt tema over hele verden. Et stort problem for forskningen har vært diagnosekriteriene. I Storbritannia har psykiaterne vært toneangivende. De har forsket på ME/CFS ved å inkludere pasienter med kun kronisk utmattelse som det mest fremtredende symptomet. En slik metode angir en forekomst i befolkningen på 2-3 prosent, noe som i Norge vil utgjøre rundt 150 000 personer. Dette britiske miljøet har lenge vært skeptisk til ME/CFS som en ren fysisk lidelse. Andre forskningsmiljøer, særlig i USA, har plukket ut pasienter

etter mye snevrere kriterier og mener det er en biomedisinsk sykdom. Dette gir en forekomst på rundt 0,2 prosent i befolkningen.

– Denne uenigheten har forvirret forskningsfeltet veldig. Ved å bruke to så vidt forskjellige innganger, blir det vanskelig å reprodusere funn. Det ser nå ut til at man nærmer seg å enes om en felles metode, og at de som hele tiden har jobbet etter en veldig snever diagnostisering, vinner frem, sier Jelstad.

Møtt med arroganse

Det har blitt forsket på ME i snart 20 år. I USA er ME/CFS blitt stadig mer akseptert som en fysisk sykdom, og har de siste årene skapt interesse i store og viktige forskningsmiljøer. Professor Anthony Komaroff ved Harvard University har fulgt forskningen siden midten av 80-tallet. Han hevder at forskningen allerede nå er god nok til å forstå at dette er en fysisk sykdom, og at de som mener noe annet, ikke har tatt seg bryet med å sette seg inn i de resultatene som foreligger.

I Norge har en stor del av det toneangivende miljøet som forsker på ME/CFS vært preget av den britiske inngangsporten, ifølge Jelstad. Det har vært stort fokus på mestringsteknikker som kognitiv terapi, tilpasset treningsbehandling og psykoterapi. Han har ingen problemer med at det forskes på disse tingene, men peker på at diagnosekriterier er svært vidtfavnende. Dermed er det vanskelig å si hvor mange pasienter disse funnene er relevante for. Han mener også det er på tide at forskningsinnsatsen nå i hovedsak rettes mot lovende biomedisinske spor.

– Mange har vist en viss arroganse i formidlingen av forskningen sin. Ved å late som om det ikke finnes en kontrovers om diagnosekriterier, har de tatt fokus vekk fra at det faktisk finnes andre, sterke forskningsmiljøer som mener noe annet. Mange i Norge har også flagget sterke meninger om ME/CFS uten å ha satt seg godt inn i forskningen, og dessverre har mye av debatten vært basert på holdninger, ikke kunnskaper, sier Jelstad.

Om forfatteren

- Utdannet fysioterapeut ved Høgskolen i Oslo 1998-2001.
- Turnustjeneste i Kongsberg 2001-2002. Jobbet som fysioterapeut i en kort periode ved et privat institutt, men valgte deretter å gå over til journalistikken.
- Startet på journaliststudiet ved Høgskolen i Oslo i 2003.
- Har som journalist vært ansatt i Dagsavisen, VG og Dagens Næringsliv Magasinet.
- Etter to år som frilanser og arbeid med «De bortgjemte», jobber Jørgen Jelstad nå i tidsskriftet Utdanning.

Boka tar også opp forskningen som nå pågår ved Haukeland sykehus, ledet av kreftlegene Olav Mella og Øystein Fluge. Funnene fra studien hvor 30 ME/CFS pasienter deltok i en dobbel blindtest, vakte internasjonal oppmerksomhet. Halvparten av deltakerne fikk kreftmedisinen Rituximab. 10 av 15 opplevde å bli betydelig bedre, mens kun to i kontrollgruppa hadde hatt en målbar bedring.

– Dette sprer naturlig nok optimisme blant pasienter og pårørende. Hvis de gode resultatene holder seg også i større studier, er det et gjennombrudd i forskningen. Det vil vise at immunsystemet står helt sentralt i forståelsen av ME/CFS, sier Jelstad.

Fysioterapeutens rolle

Trening og fysisk aktivitet er helt grunnleggende i fysioterapi. Derfor er møtet med ME/CFS-pasienter utfordrende for mange fysioterapeuter. Jørgen Jelstad understreker hvor viktig det er at behandler forstår sykdommen. Tilrettelegging, samtale og diskusjon er stikkordene. Rollen til fysioterapeuten blir å veilede og vise omsorg, ikke pushe. Hvis man ser pasienten bare den dagen man

belaster, er som regel inntrykket at de tåler behandlingen bra. Men dagen etter kan de være helt nede i kjelleren, for så igjen å komme seg gradvis til neste fysioterapitime uka etter.

– Belaster du disse pasientene over tåleevne, vil de kræsje fullstendig etterpå, ofte i flere dager. Amerikanske forskere har vist at pasientene etter en belastningstest kan ha en funksjonsevne som ligger på nivå med folk som har alvorlig hjertesvikt. Tilpasset treningsbehandling sammen med kognitiv terapi har kun gitt moderate resultater, til tross for at studiene er gjennomført på pasienter som er diagnostisert svært bredt. Ser man på Cochranes systematiske, solide analyseartikkel av kognitiv terapi, er det godt under halvparten som har noen effekt i det hele tatt. Og lignende effekter vil man også kunne se ved bruk av kognitiv terapi i andre kroniske sykdommer, som for eksempel kreft og MS, sier Jelstad.

Han oppfordrer Norsk Fysioterapeutforbund til å gi sine medlemmer generelle retningslinjer til bruk i møte med ME/CFS pasienter.

Gir håp

«De bortgjemte» har fått god mottakelse, ikke bare blant pasienter og pårørende som gjennom boka har fått en slags oppreisning – også politikerne har meldt sin interesse. I kjølvannet av all oppmerksomheten rundt ME/CFS i media høsten 2011, ble «De bortgjemte» anbefalt fra Stortingets talerstol av blant andre Erna Solberg og medlem av Helse- og omsorgskomiteen, Laila Dávøy.

– Jeg åpner boka med å si at noe er i ferde med å skje. I løpet av de siste to årene har det medisinske miljøet gradvis forandret syn når det gjelder ME/CFS. De aller fleste av pasientene synes det er helt greit at helsepersonell formidler usikkerhet rundt sykdommen, det viktigste er at de blir tatt på alvor.

Mitt ønske er at boka skal bidra til større forståelse, og at samfunnet aksepterer ME/CFS som en høyst reell lidelse, sier Jelstad. ■

PRISGARANTI PÅ BEHANDLINGSBENKER

Priser fra kr. 13.500,- eks. mva.

Kontakt oss for ytterligere informasjon og uforpliktende tilbud!



fysiopartner

Grenseveien 80 • N- 0663 OSLO
Tlf. 23 05 11 60 • Fax. 23 05 11 70
salg@fysiopartner.com
www.fysiopartner.no

ME-forskning og mediemakt

Hva gjør at noen studier får stor medieoppmærksomhet, former opinionen og fører til politisk handling, mens andre forbigås i stillhet?

TEKST Dagrún Lindvåg
dl@fysio.no

Det spørsmålet stiller utviklingsredaktør Stine Bjerkestrand i en lederartikkel i Tidsskrift for Den norske legeforening (nr. 2/2012).

Bjerkestrand viser til to studier om kronisk utmattelsessyndrom (ME) publisert i 2011, og som etter hennes syn skulle ha samme nyhetspotensial for gjennomslag i mediene; Lillebeth Larun og Kirsti Malteruds metaanalyse av randomiserte, kontrollerte studier om treningsbehandling ved ME i Tidsskriftet (januar), og Rituximab-studien publisert av PLoS ONE (19. oktober) av Flugge og medarbeidere ved Haukeland universitetssykehus.

Taushet

Larun og Malterud konkluderer med at tilpasset treningsbehandling kan gi mindre utmattelse, og finner ikke holdepunkter for at treningsbehandling er skadelig. Denne studien blir møtt med taushet, påpeker Bjerkestrand.

Rituximab-studien får derimot massiv omtale, både i Norge og internasjonalt. I denne studien ble pasienter behandlet med kreftmedisinen Rituximab, og resultatene kan ifølge forskerne tyde på at sykdommen er autoimmun.

– Studien omtales som et gjennombrudd. At den er i en tidlig fase og omfatter kun 30 pasienter er tonet ned. Alle som intervjues uttaler seg positivt, skriver Bjerkestrand – og fortsetter med at Jørgen Jelstads bok, «De bortgjemte», ble lansert den 20. oktober. Hun mener at forlaget dermed får langt mer blest om boken enn de kunne drømt om selv med store reklamebudsjetter.

Får to millioner

Det sterke trykket, både i tradisjonelle og sosiale medier, gir raskt resultater. Helseministeren lover å følge opp rituximab-studien. 28. november har TV2 en gladnyhet, etter flere reportasjer om den dårlige behandlingen av ME-pasienter: «ME-forskerne får to



En debatt om hvordan medisinsk forskning behandles i media er svært interessant.

millioner til videre forskning».

I lederartikkelen heter det at «bloggere har sørget for viral spredning av Flugge og medarbeideres artikkel, på samme måte som de gjør med annen informasjon som støtter deres synspunkter. Kombinasjonen kampanjejournalistikk og bloggsmakt har bidratt til bredt gjennomslag for ett syn på en kompleks sykdom ingen kjenner årsakene til, og har gitt ett forskningsmiljø vind i seilene. Strategiene bak høstens kampanje har bevist at folket har makt til å sette politisk dagsorden, definere hvordan en sykdom skal forstås og påvirke fordelingen av forskningsmidler.»

Stor nyhet

Jørgen Jelstad sier i en kommentar til Fysioterapeuten, at påstandene om at disse to studiene har tilnærmet samme nyhetspotensial i mediene vitner om manglende innsikt.

– Rituximab-studien er den første av sitt slag og har oppsiktsvekkende gode resultater. For meg er det helt selvsagt at dette har stor nyhetsverdi. Samtidig har jeg forståelse for at det trengs mer forskning før det kan trekkes endelige konklusjoner. Metaanalyser av gradert trening er derimot gjort tidligere, blant annet av Cochrane i 2004, og konklusjonene er de samme nå som da; lav dokumentasjonsstyrke og nokså liten effekt. Dette er ikke spesielt nytt og spennende, sier Jelstad.

Absurd påstand

Etter hans syn er påstanden om at TV2, bloggere, Twitter-brukere, medisinprofessorer og forskningsinstitusjoner – «og



FAKSIMILE Tidsskrift for Den norske legeforening nr. 2/2012.

for så vidt meg selv» – nærmest har stått bak en nøye planlagt strategi for å fremme det Bjerkestrand kaller «høstens kampanje», en nokså absurd påstand.

– Det er også feil. At alt kom ut samtidig handler om at vitenskapelige tidsskrifter opererer med sperrefrist. Det innbærer at verken jeg eller TV2, som begge ville omtale resultatene uavhengige av hverandre, kunne publisere noe før 19. oktober. En debatt om hvordan medisinsk forskning behandles i media er svært interessant. Bjerkestrand bruker imidlertid to studier med vidt forskjellig nyhetspotensial som likeverdig sammenligningsgrunnlag. Det minner mer om et partsinnlegg for én av studiene, enn et reelt forsøk på å skape debatt, sier Jelstad. ■