

Litteratur

1. Bjerkestrand S. Maktskiftet. Tidsskr Nor Legeforen 2012; 132: 125.
2. White AT, Light AR, Hughen RW et al. Differences in metabolite-detecting, adrenergic, and immune gene expression after moderate exercise in patients with chronic fatigue syndrome, patients with multiple sclerosis, and healthy controls. Psychosom Med 2012; 74: 46–54.
3. Jones DE, Hollingsworth KG, Taylor R et al. Abnormalities in pH handling by peripheral muscle and potential regulation by the autonomic nervous system in chronic fatigue syndrome. J Intern Med 2010; 267: 394–401.
4. Jones DE, Hollingsworth KG, Jakovljevic DG et al. Loss of capacity to recover from acidosis on repeat exercise in chronic fatigue syndrome: a case-control study. Eur J Clin Invest 2012; 42: 186–94.
5. Neary JP, Roberts AD, Leavins N et al. Prefrontal cortex oxygenation during incremental exercise in chronic fatigue syndrome. Clin Physiol Funct Imaging 2008; 28: 364–72.

Maktskifte er nødvendig

Stine Bjerkestrand trekker i Tidsskriftet nr. 2/2012 frem treningsbehandling, dvs. gradert (progressiv) opptrening, og insinuerer at det ikke er holdepunkter for at denne tilnærmingen er skadelig for personer med kronisk utmattelsessyndrom (1). Pasienterfaringer og forskning tyder på det motsatte (2, 3). Hun peker også på organiserte pressgruppers makt til å påvirke dagsorden i pressen. Om det her siktes til pasientforeningene, er ikke presisert. Pasientforeninger har et samfunnsmandat til å kjempe for bedre helsetjenester og ytelser for sine medlemmer. Når tilbakemeldinger vitner om store kunnskapsmangler i helsevesenet, alvorlig feilbehandling samt manglende utredning, er det legitimt å forsøke å bedre situasjonen. Rapporten fra Sintef (4) bekrefter pasientenes utfordringer i å bli tatt på alvor i møte med helsevesen og NAV. Trykket mot pasientforeningen for å få hjelp er økende. Antall blogginnlegg om mangler og uegnede behandlingsanbefalinger har eskalert. Foreningen er kjent med innrapporterte saker til Pasientombudet, Fylkeslegen og Helsetilsynet. Utallige pasienter og pårørende varsler Helsedirektoratet, departementer og politikere direkte om sin dype fortvilelse over mangel på hjelp og forståelse.

Saken sporet av ved den første kunnskapsoppsommeringen om kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) publisert i 2006 (5). Den profesjonelle, anonyme brukerrepresentanten trakk seg allerede i startfasen da de prosjektansvarlige vedtok altfor vide inklusjonskriterier. Den anonyme ungdomsbrukerrepresentanten trakk seg noe senere. Norges ME-forening trakk seg i sluttfasen, mens M.E. Nettverket i Norge valgte å formidle sin uenighet i et vedlegg til rapporten. Når brukersiden ikke støttet rapportens innhold, var dette et klart signal om at den teoretiske fremstillingen ikke var i samsvar med pasientenes opplevde virkelighet. Dersom det ikke er samsvar mellom teori og virkelighet, er det ikke virkeligheten som er feil, men teorien. Dette er

grunn nok til å granske hva som er gått galt og hvorfor det har gått feil vei, og ikke har vært noen fremgang (4).

Tiden er overmoden for å flytte definisjonsmakten til fagmiljøer med en sykdomsforståelse som samsvarer med pasientenes opplevelse og som tilbyr hjelp og behandlingsformer som oppleves nyttige og ikke forverrer tilstanden. Fagmiljøer må ta pasientene på alvor og forstå sykdommens komplekse og omskiftelige natur. Bare slik kan de medisinsk-etiske prinsippene om å gjøre godt og ikke skade oppfylles.

Anette Gilje

Norges Myalgisk Encefalopati Forening

Anette Gilje (f.1969) er generalsekretær i Norges ME-forening. Hun er diplomøkonom med fordypning i organisasjonspsykologi og ledelse, tidligere STILO-stipendiat i endringsledelse i Administrasjonsdepartementet/Statskonsult.

Ingen oppgitte interessekonflikter.

Litteratur

1. Bjerkestrand S. Maktskiftet. Tidsskr Nor Legeforen 2012; 132: 125.
2. Twisk FN, Maes M. A review on cognitive behavioral therapy (CBT) and graded exercise therapy (GET) in myalgic encephalomyelitis (ME)/chronic fatigue syndrome (CFS): CBT/GET is not only ineffective and not evidence-based, but also potentially harmful for many patients with ME/CFS. Neuro Endocrinol Lett 2009; 30: 284–99.
3. VanNess JM, Stevens SR, Bateman L et al. Post-exertional malaise in women with chronic fatigue syndrome. J Womens Health (Larchmt) 2010; 19: 239–44.
4. Lippestad J-W, Kurtze N, Bjerkan AM. SINTEF A17571 Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge. Oslo: Teknologi og samfunn, Helsetjenesteforskning, 2011.
5. Wylter VB, Bjørnekleit A, Brubakk et al. Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2006.

 Publisert først på nett 6.2. 2012.

Skummet melk mot utmattelsessyndrom

Jeg tillater meg å berømme Stine Bjerkestrands leder i Tidsskriftet nr. 2/2011 med omtale av den massive PR for at kronisk utmattelsessyndrom er en autoimmun lidelse (1).

Jeg har en annen forklaring og en annen behandling å foreslå. Dette er en lidelse som mest rammer aktive mennesker med mye trening. I Bergen ble det en epidemi etter at pasientene fikk en kraftig diaré på grunn av en parasitt i drikkevannet.

Slike diareer gir tap av fosfat, og hos idrettsfolk med lavt fosfatinnhold vil fosfatet bli så uttalt at det blir en tilstand som

minner om den tilstand som man så hos konsentrasjonsleirfangene i Tyskland etter den annen verdenskrig. Mange av disse pasientene døde etter inntak av sjokolade (2), noen som ble innlagt på amerikanske hospital i Tyskland døde av å få glukose intravenøst (3, 4).

Løsningen kom da en gammel indisk lege anbefalte at man skulle gi skummet melk til pasientene. For å stadfeste diagnosen fosfatmangel må man bestemme fosfor i blodprøver, men jeg vil anbefale at man følger den indiske legen og gir pasientene skummetmelk som eneste drikke i noen dager. Behandlingen er helt ufarlig, enkel og billig.

Jeg tviler ikke på at autoimmun behandling kan være effektiv mot kronisk utmattelsessyndrom (5). Sterke medikamenter kan gi henfall av celler med frigjøring av fosfat.

Andreas Skulberg sr

Oslo

Andreas Skulberg (f. 1924) er pensjonert anestesilege fra Oslo universitetssykehus. Ingen oppgitte interessekonflikter.

Litteratur

1. Bjerkestrand S. Maktskiftet. Tidsskr Nor Legeforen 2012; 132: 125.
2. Skulberg A. Fosfatbehov ved sultkatastrofer. Tidsskr Nor Legeforen 2008; 128: 1073.
3. Skulberg A. Glucose – a potential killer. Acta Anaesthesiol Scand 2009; 53: 684.
4. Skulberg A. Fosfatets glemte betydning. Tidsskr Nor Legeforen 2011, 131: 2344.
5. Fluge Ø, Bruland O, Risa K et al. Benefit from B-lymphocyte depletion using the anti-CD20 antibody rituximab in chronic fatigue syndrome. A double-blind and placebo-controlled study. PLoS One 2011; 6: e26358.

 Engelsk oversettelse på www.tidsskriftet.no