



**Kari Tveito** er lege, ph.d. og medisinsk redaktør i Tidsskriftet. Hun var tidligere overlege og prosjektleder for rituximabstudien ved CFS/ME-senteret, Oslo universitetssykehus.

Foto: Einar Nilsen

Kronisk utmattelsessyndrom – eller myalgisk encefalopati, som tilstanden også kalles – er en kasteløs sykdom. Ikke vet vi hvor den hører hjemme, og få vil beskjefte seg med den

## Det er så mye vi ikke vet

Kjersti Kirsner pleier en 37 år gammel journalistutdannet sønn på tiende året (1). Tvers over gangen for hans mørklagte soverom ligger søsteren på 35 år. Også hun har i lange perioder vært fullstendig sengeliggende og har verken tålt lys eller lyd. Yngstesønnen på 28 år kan være litt ute blant folk, men må bruke elektrisk rullestol for å spare på kreftene. Tre voksne barn i én familie har fått samme diagnose – kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). Så langt har helsevesenet verken funnet årsaken til at søknene ble syke eller kunnet hjelpe dem til å bli friske igjen, ifølge Aftenposten (1). Hvordan er det mulig?

Verden er som et urverk, foreslo Descartes (2). Hvis vi studerer de enkelte delene, vil vi kunne forstå hvordan hele maskinen fungerer. Den moderne vestlige medisinen er i stor grad bygd opp etter en liknende reduksjonistisk modell. Mange sykdommer lar seg i dag forklare på molekylærnivå. De ulike grenene av medisinen blir mer og mer spesialisert. Vi har utviklet detaljerte klassifikasjonssystemer for diagnostisering og kartlegging av sykdommer. Hvordan skal vi leger forholde oss når en tilstand – til tross for alle våre anstrengelser – ikke lar seg entydig klassifisere eller forklare? Og hva gjør det med pasientene – som i et høyspesialisert helsevesen i beste fall får en omstridt diagnose basert på utelukkelse av andre tilstander?

I møte med disse pasientene vil den som forsøker å hjelpe, måtte kjenne på sin egen avmakt. Da kan det være fristende å sende pasienten videre til enda en spesialist. Mange pasienter forteller om et helsevesen der ingen tar ansvar for å følge dem opp. Noen opplever at de ikke blir trodd. Kanskje er det lettere å tvile på pasientens historie når vi ikke riktig får brikkene til å falle på plass? Som leger er vi vant til at det finnes en løsning og at det er vår oppgave å finne den. Men er vi godt nok rustet til å takle uvisshet og en manglende fasit? Legenes flinkhet kan være vår akilleshæl, skriver Erlend Hem på lederplass i Tidsskriftet nr. 21/2013 (3). Pasienter med diagnosen kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati utfordrer både vårt intellekt, vårt profesjonelle selvbilde og vår empati.

Frontene står steile og temperaturen er høy i fora der tilstanden blir diskutert. Den britiske psykiateren Simon Wessely fikk drapsstrusler på grunn av sine meninger om og sin forskning på den (4). Andre forskere blir møtt med bifall. Den planlagte norske multi-senterstudien om behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati med rituximab har ført til kronerulling i regi av Norges ME-forening og et stort engasjement blant pasientene, deres pårørende og andre over hele landet (5). «Pasientaktivisme» kaller Henrik Vogt det i sin kronikk i Aftenposten nylig (6). Han mener det foregår en kamp om årsakene til sykdommen. Hardest står striden mellom dem som støtter en såkalt biomedisinsk sykdomsmodell og dem som legger vekt på biopsykososiale årsaker. På et

forskningsfelt der vi fortsatt vet så lite, bør vi ønske brytninger velkommen. Vitenskapelig diskusjoner og uenighet er nødvendige elementer på veien mot ny innsikt. Men et miljø som er så konfliktfylt at mange av den grunn skygger unna, er ingen tjent med. Da jeg for et par år siden begynte i en stilling som overlege ved CFS/ME-senteret ved Oslo universitetssykehus, advarte velmenende kolleger meg og sa at det ville være en karrieremessig blindgate.

Vi som har jobbet med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati, vet at lidelsen er reell og at det ikke er «viljen det står på». Mange pasienter prøver nesten hva som helst av terapi for å få livet tilbake slik det var før de ble syke. Flere betaler store beløp for alternativ behandling. Likevel er det gjerne i valg av behandling at det blir konflikt mellom pasient og helsevesen. Slik kan det fort bli på et felt der tro, ikke viten, regjerer. Men der hvor troen råder grunnen, bør det også være rom for tvil. Vi må ta pasientene på alvor når de gir tilbakemelding om hvilke terapiformer som hjelper dem og hva som ikke gjør det. Samtidig kan ikke vi som leger uten videre gå god for lite dokumentert behandling som i verste fall kan gi alvorlige bivirkninger, selv om pasienten skulle ønske det.

Kanskje kan kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati forklares ut fra immunologiske mekanismer. Muligens er årsaken forstyrrelser i hjernen og nervesystemet. Vi kan ha å gjøre med en systemisk sykdom som ingen ennå riktig har forstått. Eller kanskje ligger svaret et annet sted enn vi kan forestille oss. Med et slikt utgangspunkt er det viktig at forskere – uten fare for personlig sjikane eller sensur – får presentere ulike hypoteser, som så må testes vitenskapelig. Vi må verne om dem som tør å ta skrittet ut i det ukjente og bruke tid og krefter på noe man ikke helt vet hva er og hvor det vil føre hen. Bare mer kunnskap vil gi den aksept og forståelse for kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati som pasientene har behov for – og den behandlingen de så sårt trenger. Vitenskapelige fremskritt tar tid og koster penger. Men vi har ikke noe alternativ.

### Litteratur

1. Lundegaard H. Mor pleier tre ME-syke barn. Aftenposten 9.5.2014. [www.aftenposten.no/nyheter/iriks/Mor-pleier-tre-ME-syke-barn-7561344.html](http://www.aftenposten.no/nyheter/iriks/Mor-pleier-tre-ME-syke-barn-7561344.html) [19.5.2014].
2. Descartes R. The philosophical Writings of Descartes in 3 vols. Oversatt av: Cottingham J, Stoothoff R, Kenny A et al. Cambridge: Cambridge University Press, 1988.
3. Hem E. Legepersonlighet – finnes det? Tidsskr Nor Legeforen 2013; 133: 2223.
4. McKie R. Chronic fatigue syndrome researchers face death threats from militants. The Guardian 21.8.2011. [www.theguardian.com/society/2011/aug/21/chronic-fatigue-syndrome-myalgic-encephalomyelitis](http://www.theguardian.com/society/2011/aug/21/chronic-fatigue-syndrome-myalgic-encephalomyelitis) [19.5.2014].
5. ME-forskning. <http://me-forskning.no/> [19.5.2014].
6. Vogt H. Kampen om årsaken. Aftenposten 20.5.2014. [www.aftenposten.no/mening/kronikker/Kampen-om-arsaken-7574111.html#.U4Bjm14iLS4](http://www.aftenposten.no/mening/kronikker/Kampen-om-arsaken-7574111.html#.U4Bjm14iLS4) [26.5.2014].