

# YTRING

Telefon 77 62 35 52 - E-post: leser@nordlys.no

- Debattinnlegg skal normalt være signert med navn. Innsender må alltid oppgi fullt navn og adresse til redaksjonen, samt telefonnummer og eventuell e-postadresse.
- Maksimallengde på innlegg er 5000 tegn inkl. mellomrom. Legg gjerne ved portrettfoto.
- Skriv kort. Det øker sjansen for

- å få innlegget på trykk. Lange innlegg som har stått på trykk i andre aviser, blir ikke prioritert.
- Vi forbeholder oss retten til å forkorte og redigere innlegg, samt å lagre og utgi innlegg i elektronisk form.
- Innlegg honoreres ikke, og tilsendte manuskripter blir normalt ikke returnert.

«**«** Jeg har fått fortalt at det på nevrologisk poliklinikk henger (hang?) et oppslag som sier «ME er ikke en nevrologisk sykdom». Jeg håper det ikke er sant – for hvis så er tilfelle, har UNNs leger ganske enkelt «valgt bort» en diagnose de ikke liker.

## Skal ME-syke tenke seg frisk?

Av Vigdis Lysne, off. godkj. sykepleier og cand. philol, Tromsø

Hans Petter Aarseth, divisjonsdirektør i Helse- og sosialdirektoratet, mæner i Nordlys sist torsdag opprørte ME-pasienter til et «åpent sinn» i forhold til «The Lightning prosess» – en mental behandlingsform som angivelig skal få denne alvorlig syke pasientgruppen til å tenke seg frisk.

Innlegget refereres det til at ME er «en lidelse som mange pasienter selv mener er organisk». Utsagnet refererer åpenbart til at pasientene «mener» og «tror» noe – mens fagfolk, derimot, vet bedre. Med andre ord synes forutsetningen å være at ME er en psykososial sykdom, eller har i det minste sterke psykososiale grunnlegg.

### Organisk sykdom

Faktum er imidlertid at ME har vært klassifisert som nevrologisk lidelse av Verdens helseorganisasjon (WHO) siden 1969 (diagnosekode G.93.3), og norske helsemyndigheter har – som det meste av verden – sluttet seg til dette diagnosesystemet (ICD-10). Mange ME-pasienter har påviselige skader i hjernen, så sykdommen må i det minste ha *noe* med nevrologi å gjøre.

Ny forskning peker imidlertid mot at et retrovirus, XMRV-viruset, kan være involvert i sykdomsutviklingen. Studier viser at man finner dette viruset hos 86 prosent av ME-pasientene, men bare hos seks prosent av friske – noe som tyder på at ME (også) er en immunologisk sykdom. Altså er ikke ME en sykdom som bare pasientene mener og synes er organisk. Leger som har fulgt med i timen, vet også dette.

### Uendelige «potensialer»

Like fullt finner faggruppen på UNN som arrangerer konferanse om ME det betimelig å ta inn en «tenk deg frisk-behandling» – og sågar gi denne en framtreddende plass i programmet. Hvis dette er det faglige ståste-



**GRÅT:** Jeg kjenner en allmennlege som ikke henviser ME-pasienter til utredning på nevrologen på UNN fordi «de kommer gråtende tilbake derfra», skriver artikkelforfatteren. Foto: Joakim Aronsen

det man vedkjenner seg til, hvorfor stoppe her? Hvis man kan kurere ME med tankens kraft, må vel det samme kunne gjelde for andre sykdommer med skader i sentralnervesystemet; MS, Parkinson og hjerneslag, samt HIV og andre immunologiske sykdommer? Tenk alt man kunne spart på dyre – og helt unødvendige (?) rehabiliteringsplasser, hjemmesykepleie og medikamenter!

Ville man på en konferanse om kreftbehandling invitere representanter fra en lignende «mental» behandlingsform? Jeg tillater meg å tvile. Den vanlige reaksjonen når noen prøver å overbevise kreftpasienter at de kan «tenke sykdommen bort» er allmennbestyrtelse over slike forsøk

på å lure alvorlig syke og desperate mennesker. Spørsmålet blir altså: er legestanden og helse- og sosialdirektoratets «åpne sinn» er et særphenomen som er forbeholdt ME-pasienter? I så fall: hvorfor?

### Ny og bedre pasientbehandling tas ikke i bruk

For noen uker siden skrev Ukeavisen at «sterke profesjoner og etablerte maktforhold i helsevesenet kan føre til at nyvinninger som hadde gitt bedre pasientbehandling ikke tas i bruk, viser ny studie fra Handelshøyskolen BI». Mye tyder på at dette fenomenet gjelder behandlingen av ME-pasienter.

Jeg kjenner en allmennlege som

ikke henviser ME-pasienter til utredning på nevrologen på UNN fordi «de kommer gråtende tilbake derfra». Foreldrene til en ung jente jeg kjenner fortalte at da datteren skulle utredes for ME, spurte legen om de hadde funnet jentas symptomer på Internett. Hvilken annen pasientgruppe blir møtt på denne måten når symptomene de beskriver passer med en mulig diagnose?

Jeg har fått fortalt at det på nevrologisk poliklinikk henger (hang?) et oppslag som sier «ME er ikke en nevrologisk sykdom». Jeg håper det ikke er sant – for hvis så er tilfelle, har UNNs leger ganske enkelt «valgt bort» en diagnose de ikke liker fra ICD-10, med de konsekvenser dette

har for statistikk, diagnostikk og forskning. Medisinsk vitenskapelighet?

### Lær av historien!

Det finnes eksempler på pasientgrupper som i nyere tid er blitt behandlet like dårlig som ME-pasienter blir nå. På 70- og 80-tallet fikk postpoliopsasienter et grimt møte med helsevesenet og det daværende Trygdevesenet. De ble systematisk latterliggjort, mistenkeliggjort og nektet oppfølging, behandling og økonomisk støtte – fordi postpoliosyndromet angivelig bare eksisterte i disse pasientens fantasi! Jeg kjenner til en del slike skjebner fra mitt arbeid i rehabiliteringspost på 90-tallet da pasientgruppen endelig var blitt tatt inn i varmen. Dessverre var det for seint for mange av dem på dette tidspunktet: år med feilbehandling hadde ført til uopprettelige, helt unødvendige skader.

Det ironiske her er at ME-sykdommen har vesentlige likhetstrekk med postpoliosyndrom. Likevel ser det ikke ut til at legestanden har lært av historien denne gangen heller. Igjen insisteres det på å ri gamle kjepphester: nå er det ME som er en «psykososial sykdom» som hovedsakelig finnes i pasienters og families forestillinger. Dette altså i stedet for å ta inn over seg forskning som over all rimelig tvil viser at ME er en organisk lidelse.

Vi har alle interesse av at dette snart går opp for landets leger og helsemyndigheter, enten vi har ME-sykdom i familie eller vennekrets, eller bare sitter på sidelinja og ser skattepengene våre gå til å arrangere konferanser der «tenk deg frisk»-opplegg står i fokus for behandlingen til en alvorlig syk pasientgruppe.

Med riktig behandling kan mange ME-syke få det de ønsker seg mest av alt: et mer meningsfylt liv med mindre plager og mer krefter til å yte for fellesskapet. Det som skjer nå taper alle på.

## Kvakksalvere inviteres til UNN for å utdanne leger

Av Halvard Nordang, Bodø

Universitetssykehuset i Nord-Norge inviterer kvakksalvere når det skal arrangeres videreutdanning for leger innen sykdommen ME. Pasientene reagerer med sinne og frustrasjon, men legene nekter å stille krav til vitenskapelig dokumentasjon. Hva skal legene lære av en alternativ metode som ikke kan dokumenteres, og hva skal lærdommen brukes til når legene ikke har lov til å anbefale metoden til pasientene?

Kvakksalveren utgir seg for å ha kunnskaper og kvalifikasjoner til å drive medisinsk virksomhet uten å ha det. Slik journalist Live Landmark og ingeniør Vibeke Hammer i selskapet

Aktiv Prosess AS gjør det når de tilbyr sine tjenester til pasienter.

I sin markedsføring hevder de at: «The Lightning Process vil lære deg hvordan du skal få tilbake kontrollen over livet ditt og gi deg muligheten til å bryte sykdomsspiralen din, ME, stress eller andre destruktive mønstre du har i livet ditt. I løpet av en kort periode, ofte bare TIMER, etter første undervisningsdag, vil det nye og effektive mønstret erstatte det gamle, og tillate deg å gjøre mer produktive og bedre valg. Vi vet at dette kan være vanskelig å tro på, men dette er det vi opplever på våre kurs.»

Ja, journalist Live Landmark og ingeniør Vibeke Hammer, det er riktig. Det er svært vanskelig å tro på.

Og når noe er for godt til å være sant, da vet de fleste av oss at det er akkurat det. Rett og slett ikke sant.

Man kan ikke kurere en alvorlig nevrologisk/immunologisk infeksjonssykdom på timer ved å lære seg nye tankemønstre. Det ville være et mirakel, og nettopp denne pasientgruppen har for lengst skjont at miraklenes tid er forbi, etter å ha ventet i 30 år på at medisinsk forskning skal finne årsaken til sykdommen.

Legene på UNN, derimot, finner metoden så interessant at de gir journalisten og ingeniøren en sentral plass i fagkonferansen om ME. En metode som koster 15.000,- for 12 timers kurs, og som pasientene må betale selv. En metode som legene ikke

har lov til å anbefale til pasientene. Så hva skal de lære? Og hva skal eventuelt lærdommen brukes til?

Da den gamle kvakksalverloven ble erstattet med «Lov om alternativ behandling av sykdom» i 2004, var nok ikke Stortingets intensjonen at legestanden skulle være pådriver for at slike metoder ble tatt inn i sykehusene, og at legene selv dermed legitimere kvakksalvere.

Mange pasienter er rystet over at legene ved UNN er så medisinskfaglig utdatert at de velger å fokusere på alternative behandlingsmetoder samtidig som verdens fremste virusforskere finner en sterk assosiasjon mellom retroviruset XMRV og sykdommen ME. Et virus som stadig

flere norske pasienter nå får påvist ved å sende blodprøvene sine til Belgia og USA for egen regning.

Pasientene krever at ledelsen ved Universitetssykehuset i Nord-Norge må svare på om det er innført en ny praksis for kvakksalveri? Hvor går grensen for hva som tillates? Hvorfor er ikke Snåsamannen eller Märtha Louise invitert?

Ledelsen i Helse Nord må svare på om de gir sin støtte til at journalister og ingeniører skal stå for videreutdanningen av leger i Nord-Norge.

Pasientene skjønner rett og slett ikke hva leger og ledelse holder på med.