

På VG+ kan du i dag lese historien om Mona Koht Hansen (29), som har vært ME-syk i fem år og håper at en nakkeoperasjon i utlandet skal gjøre henne frisk.



Les også

### Monas desperate håp

På vei til operasjonen i Barcelona triller pappa Hans Petter datteren inn på flyplassen.

Svenske forskere er blant dem som mener det kan være en sammenheng mellom nettopp nakke og ME: At ME-sykdom kan komme av tidligere skader i nakken eller ubehandlet instabilitet i nakken.

Smertelege Bo Bertilson er også forskningsleder på ME-senteret Bragée. Han understreker at han ikke tror at alle ME-pasienter har nakkeskader, og at deres funn må ettergås med mer forskning, men:

– Når man undersøker pasienter med ME og fibromyalgi er det slående: Det er vanskelig å treffe én pasient som ikke har tegn på en tidligere nakkeskade, sier han.





KRITISERER KOLLEGER: – Hele helsesektoren er utrolig konservativ mot alle nye ting, sier smertelege og forskningleder Bo Bertilson.

Til tross for økt oppmerksomhet og mer forskning på ME, vet man fortsatt ikke hvorfor folk blir syke eller hvordan ME kan behandles.

### **Ulike forklaringer**

Gjennom årene har det vært lansert en rekke forklaringsmodeller :

At sykdommen skyldes et virus, eller en langvarig infeksjon.

At ME er en autoimmun sykdom hvor immunforsvaret oppfatter noen av kroppens egne komponenter som fremmede og produserer antistoffer.

At det er en ubalanse i det autonome nervesystemet.

At det handler om hormoner og genetikk, energiproduksjonen i cellene, eller at sykdommen skyldes endret tarmflora.

Kan hende er noe følgeskader av underliggende årsaker. Man vet ikke helt hva som er hva.

- utfordringen er å finne ut hvordan alle puslespillbitene passer sammen, sier Trude Schei, assisterende generalsekretær, Norges ME-forening.

#### Info

#### Dette vet vi om ME i dag:

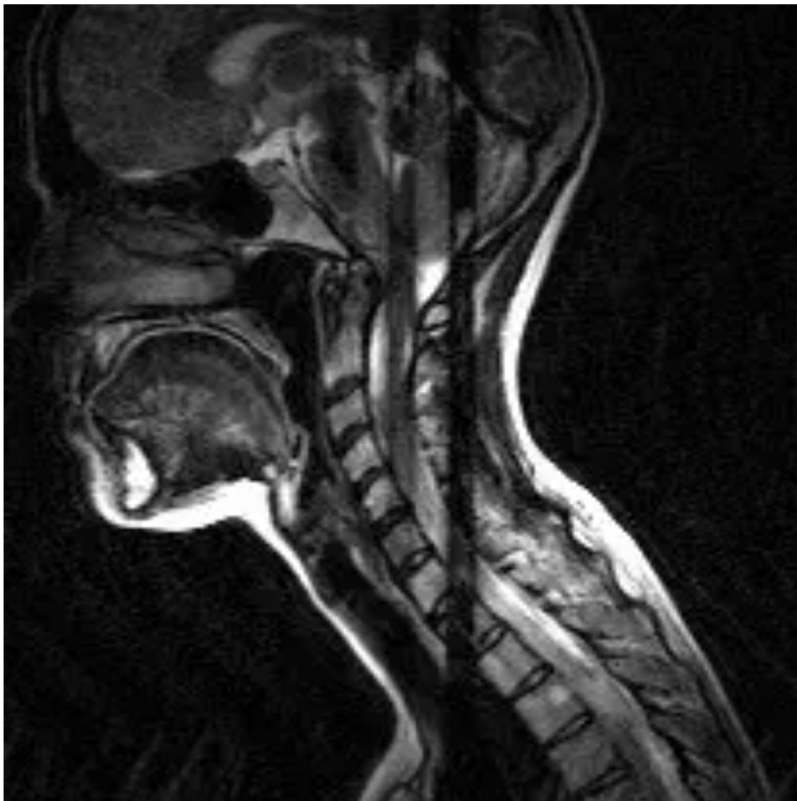
- CFS/ME (Chronic Fatigue Syndrome/Myalgisk encefalomyelitt) ble godkjent som diagnose av Rikstrygdeverket (NAV) i 1995.
- Det er en tilstand som man ikke helt ut forstår bakgrunnen for. Gjennom årene har det vært lansert en rekke forklaringsmodeller som årsak: Langvarig infeksjon, immunologiske faktorer, det autonome nervesystemet, samt endret tarmflora.. De siste årene har man også undersøkt en mulig betydning av metabolske faktorer, at mitokondriene (cellenes «kraftstasjoner») kan være affisert.
- Det finnes ingen dokumentert behandling som kan kurere CFS/ME. Diagnosen stilles på bakgrunn av de symptomene pasienten har. Før diagnosen stilles, må andre årsaker til symptomene utelukkes.
- Vanlige symptomer er: Ikke-forfriskende søvn, smerter i muskler, ledd og hode, kognitive symptomer som svekket hukommelse, redusert konsentrasjonsevne, distraherbarhet, ordleingsproblemer, autonome forstyrrelser som blodtrykksfall, hjertebank, svimmelhet, ortostatisk intoleranse, overfølsomhet for lyd, lys, smak, lukt og berøring, irritabel tarm syndrom, nummenhet, kvalme, problemer med temperaturregulering, intoleranse for enkelte matvarer eller kjemikalier.
- Pasientgruppen er sammensatt, men pasientene har ofte en langvarig, betydelig, og til tider invalidiserende utmattelse. Utmattelsen og de andre symptomene forverres av mental, sosial eller fysisk anstrengelse og lindres ikke som normalt av hvile.

*Kilde: Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME Oslo universitetssykehus*

Nå kaster svenske og amerikanske forskere nye tanker inn i ME-debatten.

Studien, som ennå ikke er publisert med dertil kvalitetskontroll, er basert på en kliniske og radiologiske gjennomgang av de første 225 pasientene med ME ved ME-senteret Brag e.

Forel pige funn tyder if lge forskerne p  at pasienter med diagnosen ME ofte har forsnerving eller blokkeringer i overgangen mellom hode og nakke, eller i selve nakken. Forskerne tror at dette blant annet kan f re til for h yt kranialt trykk.



Kan svaret p  ME-g ten ligge i nakken? Dette er MR-bilde av nakken til ME-syke Mona Koht Hansen. Foto: Privat

**– For pasienter kan dette oppleves som hodepine, t ke i hjernen, tinnitus,  yetrykk, og s  videre, sier Bertilson, og utdyper:**

### **Overtrykk i hjernen**

– Hvis du har p dratt deg en nakkeskade eller nakkesleng, kan det oppst  en instabilitet i nakken. Musklene spenner seg for   holde ryggraden sammen og kroppen begynner   reparere seg selv ved for eksempel   danne beinvev der skaden har oppst tt. Det kan gj re ryggmargskanalen trangere noe som hindrer flyt av hjernev ske til hele nervesystemet og det kan oppst  forstyrrelser i nervefunksjonen, eller overtrykk i hjernen, forklarer forskeren.

Han sier at tegn på forhøyet trykk i hjernen er vanlig blant deres ME-pasienter.

– Vi ser også ofte at en del av lillehjernen har trengt ned i ryggmargen.

I likhet med Bertilson, tror professor i nevrokjemi Jonas Bergquist og leder for det nye ME-forskningsenteret ved Uppsala Universitet, at nakkeskader kan være en av flere mulig bakenforliggende årsaker til ME.

– Nakkeskade eller instabilitet i nakken kan lede til at man får en påvirkning på øvre del av ryggmargen som kan føre til en inflammasjonsreaksjon, sier Bergquist, som forsker på ME i samarbeid med de amerikanske universitetene Stanford og Harvard.

– **60 til 70 prosent av ME-pasientene vi har undersøkt, har tegn på autoimmunitet.**

Det vil si at immunforsvaret overreagerer og jobber mot kroppens funksjon og leder til en funksjonsnedsettelse: Mange har smerter, mage-tarmutfordringer, problemer med blodtryksregulering og så videre.

– Forhåpentligvis vil vi kunne si mer om dette om noen år.





Professor i nevrokjemi Jonas Bergquist Foto: Privat

ME-foreningen følger den nye nakkeforskningen med stor interesse.

– Det vil være interessant å se om andre studier bekrefter resultatene. Hvis dette viser seg å være årsaken til i alle fall en del av ME-tilfellene håper vi inderlig at det vil føre til mer forskning på behandlinger som kan hjelpe de pasientene det gjelder. Bevilgningene til biomedisinsk forskning på ME er altfor små i dag, sier Schei i ME-foreningen.



Trude Schei i ME-foreningen.

Norske fagfolk er nysgjerrige, men skeptiske.

– Det kan ikke utelukkes at det foreligger en sammenheng mellom nakke og ME, men det er så langt ikke dokumentert vitenskapelig. Et stort problem er at vi ikke har gode vitenskapelige undersøkelser som belyser hvordan denne MR-undersøkelsen (*sittende MR, red. anm.*) ser ut hos normalbefolkningen, vi vet altså ikke om disse forandringene representerer skade og ikke bare forandringer som finnes i normalbefolkningen, sier Øystein P. Nygaard, professor i nevromedisin ved NTNU og leder for Nasjonal kompetansetjeneste for rygg- og nakkekirurgi.

---

**Det forskes altfor lite på de underliggende årsakene til kronisk utmattelsessyndrom, mener professor og ME-forsker Vegard Bruun Bratholm.**

Han ønsker derfor forskning velkommen.



Vegard Bruun Bratholm Wyller er professor ved Institutt for klinisk medisin ved Universitetet i Oslo og overlege og forskningsleder på Barne- og ungdomsklinikken ved Akershus Universitetssykehus. Foto: Øystein H. Horgmo

Selv er han skeptisk til at små, uoppdagede nakkeskader kan være en årsak til ME-symptomer, men han mener hypotesen er verdt å undersøke.

---



- Studien som er gjort av Bertilson og hans medarbeidere har ikke sammenliknet ME-pasienter med en kontrollgruppe - og man kan derfor ikke vite om de rapporterte funnene henger sammen med ME-tilstanden, eller om de er tilfeldige funn som man også ville ha sett hos andre.

### **Amerikansk ME-kjendis**

Også forskere ved Stanford University i USA, undersøker nå om nakkeskader kan være en mulig bakenforliggende årsak til ME.

Den amerikanske ME-aktivisten og doktorgradsstudenten fra Harvard Jennifer Brea ble kjendis i ME-miljøet globalt etter hun i 2017 ga ut Netflix-dokumentaren «Unrest» som viser hvordan det er å leve med ME. Siden har ME-syke over hele verden kunne følge henne på hennes vei mot tilfriskning gjennom blogg, i sosiale medier og i hennes TED-talk som nå er spilt over to millioner ganger.



Brea ble diagnostisert med ustabil nakke og etter tre operasjoner og avstivinger av nakken i desember og januar i 2018, meldte hun i fjor vår at ME-symptomene hadde avtatt. Hun kunne gå, stå og spise igjen. «Jeg er på vei til å bli helt frisk», var hennes beskjed til omverden.

Siden har hun ikke blogget om egen helse, men fortsetter å poste innlegg for mer fokus på ME. Hun har ikke svart på VGs henvendelse om intervju.

Historien til ME-syke Jennifer Brea har inspirert Stanford-professoren Ronald W. Davis, direktør ved Stanfords Genome Technology Center, som har startet opp forskningsprosjektet The ME/CFS Initiative.

Forskerne ved det amerikanske prestisjeuniversitetet Stanford har også nylig startet å undersøke om det er en kobling mellom ME og ustabil nakke. Nå sammenligner de prøver av personer som har blitt diagnostisert med ME/CFS og instabilitet i nakken før og etter operasjon.

### **Åpen for operasjon**

– Vi har sett, som i Jennifer Breas tilfelle, som hadde instabilitet i nakken og gjennomgikk avstiving av nakken, at det gjorde henne helt frisk igjen, sier Davis som er professor i biokjemi og genetikk.

Han understreker at han ikke tror alle ME-syke har instabil snakke, men for dem som har det, kan avstiving av nakken være en mulig behandling.

— Mest sannsynlig er det flere veier ut av ME. Mer forskning må til for å bekrefte eller avkrefte våre funn. Men, til tross for at millioner av mennesker lider av sykdommen, forskes det altfor lite på ME, sier Davis.

**Svenske Bertilson tror kirurgisk handling kan være en løsning i enkelte godt undersøkte tilfeller.**

Professor Bratholm Wyller fraråder ME-pasienter nakkekirurgi inntil man har ytterligere vitenskapelige studier.

– Jeg vil på det sterkeste advare mot å gi slik behandling før man har svært god vitenskapelig dokumentasjon. Nakkekirurgi er ikke uten risiko, og må selvsagt bare brukes når man er helt sikker på at nytteverdien er større enn faren for bivirkninger. Det er altfor mange eksempler på at man har gitt ME-pasienter udokumentert behandling - som i ettertid har vist seg ikke å ha noen positiv effekt.

Han sier at det finnes behandlingsformer med dokumentert nytte hos ME-pasienter, nemlig kognitiv atferdsterapi og gradert aktivitetstilpasning.

– Disse behandlingsformene har liten risiko for bivirkninger og kan anbefales alle ME-pasienter. Det betyr selvsagt ikke at alle har like stor nytte av dem, sier han.

For Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME er teorien om at instabil nakke skal være årsaken til ME ny.

– Så langt er det ikke publisert noen studier som underbygger dette. Det er heller ikke regnet som en tilstand vi ofte ser hos pasienter med CFS/ME, slik som irritabel tarm eller fibromyalgi, sier leder Ingrid B. Helland.

— Det finnes flere eksempler på folk som har blitt bedre etter å ha stivet av instabilitet og/eller frigjort forsnevninger i nakken med operasjon, men foreløpig ingen studier som dokumenterer at kirurgi kan kurere ME. Det er en studie som trengs å gjøres.

Inntil kirurgi har dokumentert effekt, vil verken norske eller svenske leger kunne anbefale en slik operasjon.

-Det er mange ME-pasienter som har disse forsnevring og det er vanskelig å se for seg hvordan man skal kunne påvirke dette uten operasjon. I fremtiden er det kanskje mulig å bruke laser eller stamceller. Men det er langt frem i tid. Da er ikke jeg her lenger, sier Bertilson.



Til tross for advarsler fra norske leger reiste ME-syke Mona Koht Hansen (29) til Barcelona for å operere nakken.



Ingrid B. Helland er leder for Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME og overlege ved Barneavdeling for nevrofag ved Rikshospitalet, OUS.

Derimot er det bred enighet i fagmiljøet om at ME ikke er en psykisk sykdom, sier hun.

– Mange i pasientgruppen kan ha psykiske utfordringer, ofte som en følge av sin CFS/ME, men årsaken til CFS/ME er mest sannsynlig multifaktoriell og skyldes et samspill mellom biologiske, psykologiske og sosiale faktorer, sier Helland.

artikkelen fortsetter under annonsen

Folkehelseinstituttet jobber nå med å kartlegge all forskning som er gjort på mulige årsaker til ME. Ulike studier har de siste årene sett på alt fra infeksjonsutløste årsaker, genetikk og immunologi, til stress, traumer og psykologiske faktorer.

### – Interessante studier

– Jeg er ikke kjent med at det er forsket på koblingen nakkeskader og ME. De nye studiene er interessante, men langt fra tilstrekkelige til at det er grunnlag for å anbefale at man prøver ut for eksempel nakkeoperasjoner, sier Signe Flottorp, forskningssjef ved Folkehelseinstituttet, område for helsetjenester:

Hun mener det er en utfordring at det finnes få gode ME-studier, både på årsaksfaktorer og behandlingsmetoder.

— Vi må være varsomme med å bli entusiastiske rundt enkle forklaringsmodeller. Det er sjelden noe bare har én årsak, sier Flottorp.

Hun skjønner derimot godt at langtidssyke velger eksperimentell behandling.

— Det som kan se ut som lettvinte løsninger kan ha appell, men det er en risiko for at man kan bli skuffet om igjen og om igjen. En operasjon er risikabel og kostbar, vi kan ikke anbefale folk å prøve en behandling der det ikke er dokumentert at nytten er større enn skaden, men jeg forstår at folk kan ønske å prøve.

ME-forsker Kristian Sommerfelt, professor ved Universitetet i Bergen, har jobbet med ME-syke barn i rundt 25 år. Han svarer bare slik på VGs henvendelse om ME-koblingen til nakke:

— Dette er et område jeg ikke vil kommentere.

Bertilson i Sverige mener mange kroniske smertepasienter går rundt med symptomer som bare blir verre og flere, fordi man ikke har gjort noe med den opprinnelige skaden. Han mener alle ME-pasienter bør få tegnet opp et komplett bilde av hvor plagene sitter, samt undersøkes nøye klinisk - særlig med tanke på nevrologi og ved behov med radiologi i halsryggen og i hjernen.

