

OMDISKUTERT SYKDOM Reportasjen om ME-syke i desemberutgaven 2017 satte i gang en debatt om forståelse og behandling av sykdommen.



Vi - de krenkbare

Som psykolog trodde jeg ikke på ME-pasientenes fortellinger. Så rammet sykdommen meg.



GRETE LINERUD,
psykolog

**KRONISK
UTMATTelses-
SYNDROM**

ME-PASIENTER blir fremstilt som en svært krenkbar gruppe, og kalles «geriljaen» i legemiljøet. Også jeg hadde jeg flust av fordommer mot mennesker som i årevis ble liggende i mørke rom. Som psykolog skjønnte jeg meg ikke på disse sinte syke som beskrev symptombilder så omfattende at de var umulige å tro på. Jeg tenkte de burde få tilbud om terapi. Og kanskje også en smule oppdragelse.

Så rammet sykdommen meg. I løpet av få måneder gikk jeg fra fornøyd, fulltidsarbeidende tobarnsmor til sengeliggende pleiepasient, med et multisystemisk symptombilde som ble forverret av alle sensoriske, kognitive og emosjonelle stimuli. Da jeg var frisk, hadde jeg en grunnleggende tillit til hjelpeapparatet og utelukkende gode erfaringer å vise til. På mitt sykeste møtte jeg kunnskapsløshet og fordommer. Jeg møtte hjelpere lik meg selv før sykdommen.

BEGRENSNINGEN

På 1970-tallet skjedde det et paradigmeskifte i forståelsen av sykdommen. Man gikk fra nevrologisk til en psykososial forklaringsmodell. Ideen om at pasienters symptombilde blir opprettholdt av psykologiske variabler, har siden fått rotfeste både i samfunnet og blant helsearbeidere. I Norge er det ME-miljøet ved Ullevål sykehus og «Kompetansesenteret for ME» som er premissleverandører for hvordan pasienter blir møtt og behandlet. Disse miljøene mener at ME er en konsekvens av sympatikusaktivering, dette til tross for at ICD-10 klassifiserer lidelsen som biologisk (nevroimmunologisk). Og verken angst, opplevd stress eller depresjon inngår som diagnostiske kriterier.

Legger vi Canada-kriteriene¹ til grunn når vi utreder for ME, er det kun 5–10 prosent av dagens ME-pasienter som kvalifiserer til diagnosen. Dette er problematisk, ikke minst fordi dagens praksis fører til en heterogen og uoversiktlig pasientpopulasjon, noe som også får følger for forskningen. I praksis studerer man i dag terapeutiske intervensjoner på pasientpulasjoner som i stort monn ikke lider av ME. Og da finner man både at årsaken er psykososial, og at psykologiske intervensjoner virker. Går man så til pasienter med ME-diagnose etter Canada-kriteriene, finner man ingen eller negativ effekt. Da tilskrives resultatene lav motivasjon eller behandlingsresistens.

Det er lite galt i å tilby psykoedukasjon, KAT og eksponeringsterapi til de mange pasientene som drar nytte av slik behandling. Steder som Ullevål og Kompetansesenteret for ME bør derfor fortsette å behandle sympatikus-aktiverte, stressplagede og somatiserende pasienter, for dette er de gode til. Men for å gjøre ME-pasienter *friske* trenger vi en annen tilnærming.

SOM HOS ANDRE

ME-pasienter kritiseres ofte for ikke å anerkjenne sammenhengen mellom fysisk og psykisk sykdom. Dette kjenner jeg meg ikke igjen i. De fleste ME-pasienter jeg har vært i kontakt med, både ønsker og trenger psykologisk hjelp. Påkjenningen ved ufrivillig isolasjon, sorg over tapt arbeidsliv, sengeleie og alvorlig sykdom trenger man hjelp for å bearbeide. Vårt poeng er ganske enkelt at sammenhengen mellom fysisk og psykisk helse verken er større eller annerledes for ME-pasienter enn for andre kronisk syke.

Det som skaper frustrasjon, er at lidelsen vurderes som en selvreparerbar psykososial stresstilstand. Dette medfører igjen klassiske psykologiske forsvarsmekanismer som forsvar, angrep og resignasjon – og dette gjør at kompetansemiljøene lett får bekreftet og forsterket det bildet de har av pasientgruppen. Det hele blir en selvoppfyllende profeti: Erfaringene våre ugyldiggjøres, og vi fortviler, raser, truer. Vi krenkes – og vi blir krenkbare.

I sin tid ble multippel sklerose omtalt som «fakers disease», helt frem til man oppdaget skader på hjernen gjennom MR-undersøkelser. Tilsvarende tror jeg vi står overfor et lignende paradigmeskifte når det kommer til ME. Men skiftet krever mer penger til forskning, og at man gjennom for eksempel Canada-kriteriene klarer å skille mellom ME-syke og andre utmattelsestilstander. Det bør også etableres et nytt kompetansemiljø for ME, denne gangen et biologisk fundert miljø.

FORTELL

Også vi ME-syke og våre familier har et ansvar. Vi må fortsette å fortelle, formidle og forklare med vennlighet når vi henvender oss til hjelpeapparatet. Og vi må invitere byråkrater, helsearbeidere og journalister hjem til oss og gi sykdommen et ansikt. Det er makt i de hjelpende hender; men fortellingens makt er også stor, og vi må gjøre vår fortelling mulig å lytte til (slik skaperen av filmen UNREST har formådd). Hvis ikke frykter jeg at resten av verden vil fortsette å tenke slik jeg gjorde før jeg ble syk i **unødvendig lang tid.** ✕

.....

1. Canada-kriteriene legger til grunn at det må neuroendokrine, immunologiske, autonome og kognitive utfall til for å kvalifisere for diagnosen. Det handler altså om langt mer enn stress, smerte, angst og utmattelse. Se helsedirektoratet.no for hele utredningsskjemaet.



I løpet av få måneder gikk jeg fra fornøyd, fulltidsarbeidende tobarnsmor til sengeliggende pleiepasient

Debatt om kronisk utmattelsessyndrom

Desember

ME-syke kjemper for å bli trodd (reportasje)

Februar

Feillinformasjon om kronisk utmattelsessyndrom, Hedda Bratholm Wyller og Vegard Bratholm Wyller (debattinnlegg)

Er dagens praksis på avveier?, Nina Andresen (debattinnlegg)