

Ungdommer med CFS/ME møter helsepersonell:

## Hvem er fagperson og hvem er amatør?



Ketil Jakobsen

ketil.jakobsen@stolav.no

Overflatiske og forhastede råd fra helsepersonell skaper grobunn for mistillit overfor helsevesenet. Da velger mange unge å bryte kontakten med behandlerne.

DET HAR LENGE vært pekt på at pasienter med CFS/ME (Chronic Fatigue Syndrom / Myalgic encephalomyelitis) møter store utfordringer som i for liten grad ivaretas av tjenestetilbudet (Helsedirektoratet, 2015). Dette henger selvfølgelig sammen med at vi ikke har noen kurativ behandling for tilstanden, samtidig som det også foreligger faglige kontroverser om diagnostiske kriterier, klassifikasjon og prognose. Ikke minst er det stor usikkerhet om hva som er god hjelp for pasienten, noe vi stadig erfarer i vår oppfølging av ungdom med CFS/ME. De gjør seg mange tanker selv om kvaliteten på den helsehjelpen de får, og noen ganger faller rådene på stengrunn. Vi synes at ungdommenes egne erfaringer er verdt å lytte til, og artikkelen vil illustrere deres fortvilelse over forhastede og overfladiske råd.

### Mistillit og fortvilelse

Ved BUP Orkdal St. Olavs hospital har vi utviklet et tilbud for barn og ungdom med CFS/ME. Vi har også gjennomført et pilotprosjekt ved St. Olavs hospital, BUP-klinikk, der vi fulgte 13 ungdommer med CFS/ME gjennom et år (se boks). I samtaler med ungdommene som har hatt oppfølging fra oss, viste det seg at flere av dem hadde brutt kontakten med helsepersonell fordi de opplevde å ikke bli tatt på alvor når de beskrev sin egen opplevelse av sykdommen. Når vi systematiserte hvorfor de utviklet mistro, så vi at det i flere av tilfellene dreide seg om at ungdommen selv besitter oppdatert kunnskap om sykdommen, mens behandlerens kunnskap om CFS/ME framstår som mangelfull og overfladisk. Eller som Beatrizz (17 år) sa det:

– Å gå til helsesøster er jo nytteløst, hun er jo ikke interessert i å høre på hvordan kroppen min egentlig er, den har nemlig avgått med døden for lenge siden. Gang på gang kommer det fra helsesøster: «Er det sikkert at det ikke er noe galt på skolen, at du egentlig er hjemme fordi du mistrives?» Jeg har aldri hatt slike problem, alltid hatt venna, alltid trivdes på skolen, ingen vits å prate med henne, hun hører jo ikke på meg, hun kan ingenting om ME.

### Tanker om tankemønster

Vi vet ikke om helsepersonell i Norge generelt har adoptert teorien om at sykdommen opprettholdes av dysfunksjonelle tanker og forestillinger. Men ser vi på ungdommenes beskrivelser av sine møter med helsepersonell, synes det som om sistnevnte raskt definerer «ungdommens tankemønster» som problemet. Den biopsykososiale modellen (Harvey & Wessely, 2009) argumenterer for at et dysfunksjonelt samspill mellom tanker, følelser og ulike atferdsmønstre kan hindre tilfriskning, og at disse må tas tak i og utfordres terapeutisk. Hvis en ungdom med CFS/ME hver time, alle dager, bruker energi til å tenke at «livet mitt ligger i grus, jeg kommer aldri til å bli bedre» eller «jeg blir jo helt blåst

bare etter 5 minutter i dusjen», vil terapeuten arbeide ut ifra en hypotese om at ungdommen har dysfunksjonelle tanker som bidrar til å opprettholde utmattelsen. Tankene kan blant annet manifestere seg i form av såkalte falske sykdomsantagelser eller «katastrofetanker om egen sykdom». Gjennom atferdsekspiriment, eksponeringsøvelser og reformuleringer vil ungdommen gjøre seg nye erfaringer om at en forsiktig økning av aktivitetsnivået ikke er farlig, og de opplevde somatiske symptomene vil avta. Når fysiologiske responser ikke lenger blir opprettholdt av de dysfunksjonelle tankemønstrene, er pasienten på vei til å bli frisk, og behandlingen kan avsluttes (Chalder, Deary, Husain & Walwyn, 2010; Knoop, Prins, Moss-Morris, & Bleijenberg, 2010; Stahl, Rimes, & Chalder, 2014).



### *– Jeg er ikke sliten av og til, jeg er det hele tida*

Klinisk forskning viser at det er mange uavklarte spørsmål omkring effekten av kognitiv terapi. Noen studier viser en viss effekt, men ingen kontrollerte studier har vist endringer på objektive mål relatert til aktivitetsøkning (Twisk & Maes, 2009; Adamowicz, Caikauskaite & Friedberg, 2014; Wilshire, Kindlon, Matthees & McGrath 2016). Det er derfor et åpent spørsmål om slike kognitive skjema har noen større betydning i sykdomsutviklingen for CFS/ME enn for andre sykdommer som leddgikt, diabetes, MS eller andre alvorlige kroniske sykdommer, selv om de selvsagt kan ha en betydning for hvordan en lærer å leve med sykdommen og symptomene.

## Ungdommens egne tanker

I prosjektet hadde flere av ungdommene ønsker om å formidle sine erfaringer med helsevesenet. Noen syntes møtene med helsevesenet hadde vært vanskelige, spesielt der hvor behandlerne utfordret deres tankesett og forståelse av sykdommen. Om behandlernes strategi var å korrigere dysfunksjonelle tanker, kan vi bare gjette, men ungdommenes egne reaksjoner syntes vi uansett var interessante. De kan kaste lys over hvordan ungdom opplever å få sine kognitive skjema korrigert og implisitt få beskjed om at det de tenker er feil. La oss se på tre eksempler på hvordan ungdommene selv opplevde å bli konfrontert med dysfunksjonelle tanker.

## ME er noe alle opplever

Sofia (17 år) fortalte om sine erfaringer fra et tverretattlig samarbeidsmøte på skolen, der en psykolog utfordret henne på den antatte dysfunksjonelle tanken om at det er noe fysisk som er alvorlig galt i kroppen hennes. Psykologen fortalte henne:

– Vi vet ikke om ME er en sykdom egentlig, en finner jo aldri noe galt, alle kan jo bli litt sliten av og til.

Sofia kommenterte møtet med psykologen slik:

– Hun klarte i en kort setning å si tre feil: 1: ME er en sykdom, det står en diagnose i papirene mine. 2: Min slitenhet er helt annerledes enn hennes. Når hun er sliten etter en lang dag med pasienter, kan hun gå på spa og stashe seg opp og komme fresh på jobb dagen etterpå. Går jeg på spa, blir jeg liggende en uke, hun har jo ikke forstått hva ME er. 3: Jeg er

ikke sliten av og til, jeg er det hele tida, hvert minutt, hver dag, hver natt, til og med mens jeg sover.



Vi har etter hvert fått en del kunnskap om hva som karakteriserer opplevelsen av utmattelse ved CFS/ME, og vi vet en del om hva som skiller den fra annen utmattelse. Den såkalte anstrengelsesutløste utmattelsen (postexertional malaise – PEM) som inntreffer når en overskrider toleransegrensen, kan være en helt spesifikk fysiologisk respons kvalitativt ulikt annen utmattelse som ledsager andre tilstander. Det foregår mye forskning på blant annet energiomsetning i muskelcellene (Rutherford, Manning & Newton, 2016) og oksygenopptak (Keller, Pryor & Giloteaux, 2014) som antyder at den typiske langvarige utmattelsen som gjerne manifesterer seg først dager etter aktivitetsøkningen, opptrer akkurat som Sofia beskriver. Enkelte forskere har foreslått å gå bort fra begrepet utmattelse i denne sammenheng, og mener at reaksjonen bedre kan omtales som en systemisk bredspektret neuroimmun respons (Morris & Maes, 2013), der opplevd utmattelse bare er en av flere komponenter. Forskingen er imidlertid kommet for kort til at vi har avslørt alle aspekter ved anstrengelsesutløst utmattelse, men de ulike målbare fysiologiske avvikene under PEM som forskningen viser konturene av, antyder at Sofia er mer faglig oppdatert enn sin behandler.

## Trening er god behandling for ME

Steffen på 15 år fortalte fra et møte hos rådgiver på ungdomsskolen, som hadde innkalt til et tverretattlig samarbeidsmøte med fysioterapeut, PP-rådgiver og foreldre. Steffen var fortvilet fordi fraværet var stort, og rådgiver formidlet at han hadde mistet vurderingsgrunnlag i flere fag. Steffen syntes lærerne var greie, de skulle ordne med taxi og ekstra veiledning i matte, men så ville fysioterapeuten utfordre hans angivelig dysfunksjonelle tanke om at det er best å unngå trening. Det gjorde fysioterapeuten slik:

– Jaja, det er fint du får taxi til skolen, men ME eller ikke, det er aldri farlig å trene litt forsiktig i frisk luft.

Steffens kommentar etter møtet med fysioterapeuten lød:

– Ja, der ser du hvordan folk tenker. Jeg bare venta på at de skulle avbestille taxien og be meg ta en frisk morgentur til skolen. Jeg har trent siden jeg var 7 år, allidrett, fotball og kulekjøring. Idrett har vært livet mitt! Jeg har prøvd og prøvd siden jeg ble syk, hver gang går jeg i grøfta. Hun treffer meg på min største sorg, uten i det hele tatt å spørre om hvordan kroppen min fungerer. Kanskje kan andre trene seg ut av ME. Det kan ikke jeg.

Når det gjelder effekten av gradert trening for pasienter med CFS/ME, er litteraturen tvetydig. Selv om noen studier antyder en viss effekt (Moss-Morris, Sharon, Tobin & Baldi, 2005), er andre forskere kritiske til studiene og mener trening utover toleransegrensa snarere kan utløse PEM og på sikt lengre gi ytterligere symptomøkning (Twisk & Maes, 2009). Når opptrening gir ulikt resultat i studiene, kan det skyldes at det innenfor sykdomskomplekset CFS/ME finnes pasienter som responderer ulikt på forsøk på gradert opptrening (Maes, Anderson & Berk, 2013). Generelle råd uten en individuell vurdering av hvordan en responderer på aktivitetsøkning, kan derfor bli helt feil. Steffen er sannsynligvis nærmere den evidensbaserte forskningen enn fysioterapeuten når han forstår at han

må stole på egne erfaringer ut ifra hvordan sykdommen virker på ham, framfor generelle råd eller anekdotiske historier fra noen som har lyktes.



*– Hun treffer meg på min største sorg, uten i det hele tatt å spørre om hvordan kroppen min fungerer. Kanskje kan andre trene seg ut av ME. Det kan ikke jeg*

## Alle blir friske

Konstantina fikk diagnosen CFS/ME etter utredning i spesialisthelsetjenesten, rett før hun fylte 14 år. Tre år senere husker hun hva psykologen på barneavdelingen sa:

– Nei, du er verken psykisk eller fysisk syk, det er bare for mye stress i kroppen din etter at du hadde kyssesyke. Neste sesong tror jeg du kan kjøpe deg heiskort igjen, det er viktig at du tenker positivt om framtiden din. Ungdommer med ME blir friske.

Selv kommenterer Konstantina hendelsen slik i dag:

– Jeg har mistet tillit til sykehuset. De ga meg falske forhåpninger om hvordan livet mitt skulle bli. Jeg har prøvd med halvdagskort, og ja, det funka – én dag. Og så var den sesongen over. Jeg vet at forskningen viser noe helt annet enn det psykologen forteller. De må da skjønne at vi ikke er så dumme, jeg har fått en alvorlig kronisk sykdom som kan vare lenge.

Konstantina virker bedre oppdatert enn psykologen når det gjelder forskning om prognose. I internasjonal litteratur er det tre studier som ofte refereres (van Geelen et al., 2010; Brown et al., 2012; Nyland, Naess, Birkeland & Nyland 2014), som viser at minst halvparten av barn, ungdom eller unge voksne med CFS/ME har et langt forløp foran seg med mange års utmattelse og redusert livskvalitet. Nylands studie fra Haukeland sykehus antyder at kun et mindretall av pasientene kommer tilbake til full jobb eller utdanning, selv etter 10 år. Vi har heller ingen kunnskap om hvem som blir frisk, hvem som opplever bedring, og hvem som blir kronisk syk i tiår framover. Det er mange etiske dilemma omkring å formidle prognose ved alvorlige kroniske tilstander, men Konstantina har gjennom sine erfaringer gitt oss et godt råd når det gjelder å gi realistisk, forskningsbasert informasjon slik som vi gjør ved annen sykdom.

## Vanskelige møter

Beatrizz ble spurt om hun egentlig feilte noe annet, Sofia fikk høre at hun har en liksom sykdom, Steffen ble korrigert på at han ikke skulle være redd for å trene, og Konstantina fikk villedende informasjon om framtidsutsiktene sine. Selv uttrykte flere av ungdommene at de i stedet for trøst og overflatiske råd foretrakk riktig og forskningsbasert informasjon om sykdommen. Ikke minst trengte de hjelp til å forstå de skremmende forandringene som skjedde med kroppen gjennom sykdomsforløpet. Noen uttrykte også et behov for å ta opp alle de vonde følelsene som følger av å ha en kronisk sykdom, og å få satt ord på sorgen over alt de mister gjennom ungdomsåra. I stedet ble de møtt med at problemet egentlig var noe annet, nemlig deres egne angivelige dysfunksjonelle tanker om sykdommen. De valgte derfor ikke overraskende å bryte med sine behandlere.



### – Jeg har mistet tillit til sykehuset. De ga meg falske forhåpninger om hvordan livet mitt skulle bli

Vi vet ikke om helsepersonellet som er sitert, har hatt en kommunikasjonsstrategi basert på å utfordre dysfunksjonelle tanker, eller om de også mangler oppdatert faglig kunnskap om de dilemmaer sykdommen skaper for ungdommene. Uansett har møtene blitt oppfattet som vanskelige for ungdommene. Behandlerne har oversett at ungdommene selv kan ha egne erfaringer og opplevelser omkring sin sykdom som må utforskes og tematiseres hvis dialogen skal bli konstruktiv. Dette betyr selvsagt ikke at noen ungdommer med CFS/ME eller andre kroniske sykdommer ikke kan ha dysfunksjonelle tanker som bidrar til å opprettholde symptomer og lidelse. Men skal en utforske dette terapeutisk, må en som i alle andre sammenhenger ha en god og trygg behandlerrelasjon som utgangspunkt. Manglende respekt for ungdommens egen forståelse og referanseramme bidrar til avmakt, fortvilelse og brutte behandlerrelasjoner. Mange av rådene og synspunktene de har blitt møtt med, kunne vært gode generelle råd for andre plager og sykdommer, men for våre ungdommer har de blitt oppfattet som lettvinne og irrelevante. Erfaringene fra prosjektet antyder at møtene med helsepersonell som lanserer egne overfladiske forklaringer og synspunkter, blir en tilleggsbelastning for ungdommene og en kime til mistillit overfor helsevesenet. Som helsepersonell må vi ta inn over oss at vår manglende fagkunnskap i noen sammenhenger kan bidra til at sykdom og lidelse utvikler seg i feil retning, og ærlighet omkring det vi ennå ikke vet og forstår, står seg ofte best i lengden.

## Pilotprosjekt ved BUP Orkdal

- Tretten ungdommer med CFS/ME i alderen 14–19 år ble kartlagt og fulgt opp gjennom et år i pilotprosjektet Rehabiliteringsprogram for ungdom med CFS/ME ved BUP Orkdal, St. Olavs hospital.
- De mottok psykoedukasjon, aktivitetstilpasning, bistand til kognitiv mestring og opplæring i biofeedback for å regulere hjerteratevariabilitet.
- I tillegg til de kvalitative data vedrørende endringer i opplevd utmattelse og livskvalitet (publiseres i egen rapport) var vi også opptatt av hvordan ungdommene hadde opplevd møtet med helsepersonell.
- Da vi viet tid til deres egen historie om sykdommen, fant vi at de satt med en rekke erfaringer fra møtene med psykologer og annet helsepersonell.

## Referanser

- Adamowicz, J.L., Caikauskaitė, I., & Friedberg, F. (2014). Defining recovery in chronic fatigue syndrome: a critical review. *Quality of Life Research*, 23(9), 2407–2416. doi:10.1007/s11136-014-0705-9
- Brown, M.M., Bell, D.S., Jason, L.A., Christos, C., & Bell, D.E. (2012). Understanding long-term outcomes of chronic fatigue syndrome. *Journal of Clinical Psychology*, 68(9), 1028–1035. doi:10.1002/jclp.21880

- Chalder, T., Deary, V., Husain, K., & Walwyn, R. (2010). Family-focused cognitive behaviour therapy versus psycho-education for chronic fatigue syndrome in 11- to 18-year-olds: a randomized controlled treatment trial. *Psychological Medicine*, 40(8), 1269–1279. doi:10.1017/s003329170999153x
- Harvey, S.B., & Wessely, S. (2009). Chronic fatigue syndrome: identifying zebras amongst the horses. *BMC Medicine*, 7, 58. doi:10.1186/1741-7015-7-58
- Helsedirektoratet (2015): Nasjonal veileder. Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg.
- Keller, B.A., pryor, J.L., & Giloteaux, L. (2014). Inability of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients to reproduce VO<sub>2</sub>peak indicates functional impairment. *Journal of Translational Medicine*. 23 (12):104. doi: 10.1186/1479-5876-12-104
- Knoop, H., Prins, J.B., Moss-Morris, R., & Bleijenberg, G. (2010). The central role of cognitive processes in the perpetuation of chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 68(5), 489–494. doi:10.1016/j.jpsychores.2010.01.022
- Maes, M., Anderson, G., Morris, G., & Berk, M. (2013). Diagnosis of Myalgic Encephalomyelitis; were are we now? *Expert Opinion on Medical Diagosis*. 2013, 7(3), 221–225. doi: 10.1517/17530059.2013.776039.
- Morris, G., & Maes, M. (2013). A neuro-immune model of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic fatigue syndrome. *Metabolic Brain Disease* . 28(4):523–540. doi: 10.1007/s11011-012-9324-8.
- Moss-Morris, R., Sharon, C., Tobin, R., & Baldi., J.C. (2005). A randomized controlled graded exercise trial for chronic fatigue syndrome: outcomes and mechanisms of change. *Journal of Health Psychology*. 10(2):245–259.
- Rutherford, G., Manning, P., & Newton, J.L. (2016). Understanding Muscle Dysfunction in chronic fatigue syndrome. *Journal of Aging Research*. Article ID:2497348. doi: 10.1155/2016/2497348
- Stahl, D., Rimes, K.A., & Chalder, T. (2014). Mechanisms of change underlying the efficacy of cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome in a specialist clinic: a mediation analysis. *Psychological Medicine*, 44(6), 1331–1344. doi:10.1017/s0033291713002006
- Twisk, F.N., & Maes, M. (2009). 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. *Neuroendocrinology Letters*, 30(3), 284–299.
- Van Geelen, S.M., Bakker, R.J., Kuis, W., & Van de Putte, E.M. (2010). Adolescent chronic fatigue syndrome: a follow-up study. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 164(9), 810–814. doi:10.1001/archpediatrics.2010.145
- Wilshire, C., Kindlon, T., Matthees, A., & McGrath, S. (2016). Can patients with chronic fatigue syndrome really recover after graded excersice or cognitive therapy? A critical commentary and preliminary re-analyses of the PACE trial. *Fatigue: Biomedicine, Health and Behavior*. Published online 14th december.