

Kampen om sykdomsforklaringer



Live Live Hareide

Livehareide@hotmail.com

Tomrommet som oppstår av mangel på sikker viten, blir lett fylt med skråsikkerhet.



Live Hareide (foto: privat)

Filosofen Hans-Georg Gadamer sa om helsen at den er ureflektert til man mister den (Gadamer, 2003). Dette er gjenkjennbart. Så lenge kroppen fungerer, tenker vi ikke videre over den, helsen er ureflektert. Men med én gang sykdom inntreffer, blir helse umulig å overse.

Egne erfaringer

Det var slik jeg selv opplevde det i midten av tyveårene. Da ble jeg alvorlig syk for første gang, med flere lungeinfeksjoner og påfølgende fatigue i etterkant. Legen min tok mange prøver, men fant ingen årsak på utmattelsen, utover infeksjonene. Så jeg endte opp med en ME-diagnose (myalgisk encefalopati). 15 år senere byttet jeg fastlege. Han fant at jeg har en genfeil som gjorde meg mottakelig for infeksjoner på grunn av lite elastin i lungene. Jeg opplevde at tåken lettet, etter mange år.

Før jeg fikk en klar diagnose, hadde jeg det slik jeg tror mange pasienter med uforklarlig utmattelse sikkert har det. Jeg var sikker på at noe var fysisk galt, men visste ikke hva. Heldigvis tok min lege symptomene på alvor, noe ikke alle pasienter opplever. Det jeg imidlertid opplevde, var at i møte med sykdom uten kjent årsak blir den begrensede kunnskapen som en magnet på spekulasjoner. Tomrommet som oppstår av mangel på sikker viten, blir lett fylt med skråsikkerhet.

Psyke og soma



Min erfaring er at særlig tre forhold er viktige for pasienter som har lidelser med uklar etiologi. For det første vil det å få en diagnose i seg selv bidra til at pasienten kan få større forståelse, aksept og anledning til å håndtere situasjonen. Det andre er betydningen av at diagnosen stemmer overens med ens egen opplevelse. Det tredje er at diagnosen helst ikke skal være psykisk, men fysisk og dermed mer «reell».

Jeg oppfatter at diskusjonen rundt ME har utviklet seg til å bli en kamp om hvorvidt det er de psykiske eller fysiske årsaksforklaringene som er de riktige. Noen putter ME-pasienter i den psykiske boksen: ME rammer de flinke pikene som forstrekker seg. Det handler om en sykdom på viljen, og de kan helbrede seg selv ved å mobilisere den. I motsetning står de som mener ME har en fysisk grunnkomponent.

George Monbiot, spaltist i The Guardian, skrev nylig et innlegg der han kritiserer psykologiseringen av ME (Monbiot, 2024). Han kaller forestillingen om ME som en psykosomatisk lidelse for den største medisinske skandalen i det 21. århundre. For to uker siden ble også en omfattende, om enn noe omdiskutert, studie på ME publisert, med funn forskerne mener styrker de biologiske årsaksforklaringene (Kristiansen, 2024).

Jeg tror mye av uenigheten i ME-debatten handler om den underliggende dikotomien psyke-soma. De er jo egentlig uatskillelige, som to sider av ett ark. Likevel har skillet, som går langt tilbake i filsofihistorien med både Platon og Descartes, fått solid fotfeste i vår kultur. Og ikke minst i språket vårt.

Attribusjon og bekreftelse

Jeg mener det er særlig to viktige forhold å ha forståelse for når sykdomsforklaringer diskuteres. Det ene er tendensen til å begå en attribusjonsfeil, i vurderinger av om noe skyldes egenskaper ved personen eller situasjonen. Et eksempel på attribusjonsfeil er når andres atferd forklares ved å undervurdere situasjonsfaktorer og overvurdere personlige faktorer. Egen sykdom, derimot, attribuerer vi lettere til situasjonsfaktorer, til noe fysisk eller til uflaks.

Det andre er betydningen av å bli bekreftet. Bjørn Killingmos viktigste bidrag til psykoanalysen var etter mitt syn at han innførte bekreftelsen som en intervensjon. Bekreftelsen fjerner tvilen om virkeligheten og gjenetablerer en følelse av identitet ved å validere subjektiv opplevelse: Bekreftelse kan formidle til en person at man blir sett, forstått, lyttet til og akseptert (Killingmo & Gullestad, 2013). Terapeuten søker med denne intervensjonen å hjelpe pasienten til å oppnå mening i selve værensopplevelsen. Bekreftelsen står i motsetning til gratifikasjonen, som oppfyller et behov og tilfredsstiller et ønske. Gratifikasjon har som mål å gjøre folk tilfredse og lykkelige. Bekreftelse, på den andre siden, har som mål å finne erkjennelse om hva det vil si å være et menneske.

For meg er det tydelig at mange ME-pasienter ikke føler seg tatt på alvor og dermed opplever en forståelig frustrasjon. Jeg tror lidelsestrykket kan øke dersom erfaringene deres ikke blir tatt på alvor og bekreftet. Når smerten bekreftes, derimot, tror jeg lidelsestrykket paradoksalt nok kan roe seg.

Personliggjøring av ansvar

Det er ikke kun sykdommer med uklar etiologi som tiltrekker seg forestillinger av psykisk art. Etter at den amerikanske forfatteren Susan Sontag selv fikk kreft, skrev hun boken Sykdom som metafor

(Sontag, 1996). Den omhandler hvordan myter også knytter seg til kreft, som i høyeste grad skyldes fysiske forhold. En metafor er at kreft kommer av fortrenghing og rammer mennesker med en svak evne til å uttrykke følelser. Underforstått: Kreft er knyttet til personens karakter. Jeg ser paralleller til enkelte forestillinger om ME i dag, der personligheten ansees som direkte årsak til lidelsen.



Sontag mente at denne forståelsen har sitt opphav hos psykoanalytikeren Wilhelm Reich. Han definerte kreft som en sykdom som følger av en følelsesmessig resignasjon, og mente at Sigmund Freud, som av natur var «lidenskapelig og ulykkelig gift», fikk kreft da han ga etter og resignerte. Freud var «meget vakker ... når han snakket», mintes Reich. «Og så rammet det ham nettopp der, i munnen. Og det var da jeg fattet interesse for kreft» (Sontag, 1996, s. 26). I denne interessen dannet han en teori om sammenhengen mellom personlighet og dødelig sykdom, og mente han kunne behandle kreft i sitt organskap.

Disse ideene om at kreft er uttrykk for undertrykte følelser, er i dag heldigvis ganske marginale. Men fortsatt oppfatter jeg at det finnes holdninger som individualiserer ansvaret for sykdom, slik også Sontag beskriver. Dette mener jeg er dypt problematisk.

Trivialisere det trivielle

Nylig var jeg på Sunnaas sykehus, som spesialiserer seg på rehabilitering etter alvorlig sykdom og skade. Jeg lever med ettervirkninger fra en hjernebetennelse som jeg hadde for noen år siden. Jeg opplever at bekreftelsen jeg får ved hjernebetennelsen, er ganske annerledes enn reaksjonene jeg fikk ved den uforklarlige (postinfeksiøse) utmattelsen. De to sykdommene er klart forskjellige, og begge er tøffe. Men jeg opplevde den invalidiserende utmattelsen, uten klare svar, som vel så belastende.

Helsen har vært mistet og reflektert i over 25 år i mitt liv nå. Når jeg ser tilbake, må jeg først erkjenne at jeg er takknemlig for at jeg bor i Norge. Vi har jo vunnet i verdens lotto her vi lever på den grønne gren. Det å bli syk betyr ikke å måtte gå fra gård og grunn. Og vi har et faglig meget godt helsevesen. Men først og fremst har det å ha blitt syk hjulpet meg med det psykiateren Irvin Yalom kaller å trivialisere det trivielle.

Men midt i dette, hvorfor da denne underlige forkjærlighet vi ser ut til å ha for psykologiske forklaringer? Hvorfor denne tendensen til å forklare noe som mangler fysiske svar, med noe psykisk? Jeg tror det kanskje kan handle om at det gir en viss følelse av kontroll. For med kontroll blir dette uforutsigbare livet mer forutsigbart. Men som Sontag sier, teorier om at sykdommer kan helbredes med viljestyrke, gir alltid en pekepinn på hvor lite kunnskap som finnes om sykdommens fysiske terreng. Inntil vi får mer oversikt, tror jeg det er viktig som jeg hørte noen si en gang, å ikke forveksle det lille frimerket vi har av sikker, akademisk viten, med hele verden.

Merknader: Ingen oppgitte interessekonflikter.

Referanser

Gadamer, H.-G. (2003). Den gåtfulla hälsan. Dualis Förlag.

Killingmo, E. & Gullestad, S. E. (2013). Underteksten. Psykoanalytisk terapi i praksis.

Universitetsforlaget.

Kristiansen, N. (2024, 14. mars). ME kan skyldes ubalanse i hjernen. Forskning.no [https://](https://www.forskning.no/hjernen-me-sykdommer/me-kan-skyldes-ubalanse-i-hjernen/2337298)

www.forskning.no/hjernen-me-sykdommer/me-kan-skyldes-ubalanse-i-hjernen/2337298

- Monbiot, G. (2024, 12. mars). 'You don't want to get better': the outdated treatment of ME/CFS patients is a national scandal. The Guardian. <https://www.theguardian.com/commentisfree/2024/mar/12/chronic-fatigue-syndrome-me-treatments-social-services>
- Sontag, S. (1996). Sykdom som metafor. Gyldendal.

