

# Eit optimistisk behandlingsspektiv på kronisk utmattingsyndrom/ME

Bjarte Stubhaug

Kronisk utmattingsyndrom, Chronic Fatigue Syndrome (CFS) eller myalgisk encefalopati (ME), er ein sjukdomstilstand kjend gjennom 140 år, frå 1869, då den amerikanske nevrologen George Beard skildra tilstanden og kalla den neurasteni: utmatting i nervesystemet. Når ein les sjukdoms- og symptomskildringane frå den tid, er det liten tvil om at det er den same tilstanden vi omtalar, sjølv om namn og diagnosar har endra seg. Dette kan det vere grunn til å ha i minnet når ein skal prøve forstå og hjelpe pasientar med kronisk utmattingsyndrom, CFS/ME, for ein kan bli overvelda og forvirra av alle rapportar og historier om CFS/ME som ein ny, moderne, mystisk og ukjend sjukdom, utan gode behandlingalternativ. I WHO sitt klassifikasjonssystem ICD-10 er neurasteni framleis brukt, om uforklarleg langvarig utmatting.

## Kritiske pasientar

Eit av dei sentrale skisma i dagens diskusjonar om kronisk utmatting er nettopp namn og diagnose. ICD-10 har også ein annan diagnose som omhandlar kronisk utmatting: postviralt kronisk utmattingsyndrom, som er knytt til ein føregåande infeksjon og der utmattingsplager blir forklart med postinfeksiøse fysiologiske dysfunksjonar. Til denne diagnosen blir det tillagt ein somatisk forklaringsmodell som frikjenner utmattingsymptom frå psykologiske årsaker. Mange pasientar med langvarig og uforklarleg utmatting har opplevd å bli møtt med at det medisinsk uforklarlege må vere psykisk, og mange er blitt sendt til psykolog og psykiater for å finne ut av det, og mange har kjent seg avviste, lite forstått og lite tatt på alvor.

Det er såleis mange gode grunnar til å forstå kvifor mange pasientar med langvarig utmatting er kritiske til psykologiske forklaringar og psykiatrisk behandling for sine plager. Ein er difor ofte skeptisk til behandling med psykologiske metodar, som til dømes kognitiv terapi. Om psykologisk behandling verkar positivt, kan det gjerne tolkast som at tilstanden har psykologiske årsaker.

*Utmattingsyndrom er karakterisert av mangelfull regulering av autonome og neurosirkulatoriske mekanismar, ubalanse i hormon og immunsystem og av sensitiviserte nerveimpulsar til hjerne*

I ein artikkel av Berge og Dehli i dette tidsskriftet blir nettopp denne problemstillinga omtalt, og artikkelen tar for seg CFS/ME generelt og kognitiv terapi spesielt, med utgangspunkt i ein konkret pasientkasuistikk. Det blir her også peika på korleis kognitiv terapi er blitt brukt med god effekt ved mange ulike somatiske sjukdommar, utan at ein dermed meiner sjukdommane har psykiske årsaker. I artikkelen blir det også skildra ein modell for korleis kognitiv terapi kan brukast ved CFS/ME, med tradisjonelle kognitive atferdsterapeutiske metodar.

## Tilbod finst

Det blir frå mange hald hevda at vi i vanleg norsk helseteneste ikkje har noko god forståing av kronisk utmattingssyndrom/ME, og at det ikkje eksisterer noko godt offentleg behandlingstilbod. Ja, tru det? Kunnskapen om CFS/ME er nok ujamn, slik også spesifikk behandlingskompetanse er liten og ujamnt kunnskapsbasert. Men at det ikkje finst noko tilbod? Artikkelen til Berge og Dehli viser nettopp at det finst både forståing og behandling som har effekt. Men det er nok også rett som denne artikkelen innleier med: at terapeutar som skal behandle kronisk utmattingssyndrom/ME, må ha interesse og kompetanse og må starte med pasientens eiga forståing og evne til å delta i behandlinga.

Sjølv har eg arbeidd med kronisk utmattingssyndrom i 10 år, klinisk og forskingsmessig, gjort eit medisinsk doktorgradsarbeid om emnet og drive eit intensivt behandlingsprogram for pasientar med CFS/ME. Vi har eit spesialisentsenter med psykiater og psykologspesialist, ei forskingsgruppe rundt klinisk praksis og deltar i eit nasjonalt forskningsnettverk for CFS/ME. Eg lever altså i ei verd der interessa for og kunnskapen om CFS/ME er stor, og der eg ser pasientar meistre ME og arbeide seg ut av sjukdommen.

## Utmattingssyndrom

Behandling må vere meistringsbasert og ta utgangspunkt i ein kunnskapsbasert forståingsmodell for utmattingssyndromet. Skulle ein oppsummere all kunnskap som finst om CFS/ME i dag, ville det alltid bli mangelfullt. Like fullt: Dei fleste forskarar vil vere samde om at kronisk utmattingssyndrom og ME ikkje er ein sjukdom i seg sjølv, men ei samling av ulike utmattingsstilandar med ulike årsaker og ulike, men overlappende symptom, plager og funksjonssvikt. Disponerande faktorar i genetik, fysiologisk og psykologisk utvikling og sensitivering spelar ei stor rolle, utan at vi i dag har detaljkunnskap om dette. Utmattingsstilstanden blir ofte utløyst av spesifikke forhold som infeksjon, hormonsjukdom og immunaktivering, men kan like gjerne vere endestasjonen for langvarig stress, overaktivering og søvnforstyrning, eller resultat av ekstreme traumer. Det finst ingen spesifikke markørar som kan skilje klart mellom utmattingssyndrom basert på utløysande hendingar, like lite som det er konsistente mønster i symptom og atferd som kan gje grunnlag for klassifikasjon. Det ligg difor sjeldan gode svar på kva som kan hjelpe best, når ein ser bakover. Om ein derimot ser på kva som held utmattingsstilstanden ved like, er det lettare å finne tiltak som kan hjelpe. Utmattingssyndrom er generelt karakterisert av mangelfull regulering av autonome og neurosirkulatoriske mekanismar, ubalanse i hormon- og immunsystem og av sensitiverte nerveimpulsar til hjernen. I tillegg kan den subjektive sjukdomsopplevinga vere prega av sensitiverte kognitive prosessar som skal varsle fare og katastrofe, og der ubehagelege kroppslege symptom kan skape negative tankemønster og forventningar og føre til unngåing av aktivitet som gjev auka symptom.

## Meistring

Hvis dette er rett, må behandling vere retta både mot den fysiologiske stress- og aktiveringstilstanden, mot overdrive og negativt symptomfokus og mot den forståinga og dei tankemønster som skaper unngåing av aktivitet, med påfølgjande funksjonssvikt, frustrasjon og ofte depresjon. Kognitiv atferdsterapi rettar seg nettopp mot dette siste, og når pasienten deltar i slik kognitiv endring, kan ein sjå starten på ein motsett prosess av den som held sjukdommen ved like. At kognitiv terapi har effekt, er vist i mange studiar, sjølv om ingen terapi har universell effekt. At den dermed skal forklare

sjukdommen som psykologisk, er ei stor mistyding. Psykologiske prosessar vil alltid påverke sjukdom og sjukdomsoppleving, ved å kunne forsterke og kunne lindre symptom og opplevd smerte, utmatting, fortviling og hjelpeløyse. Sjukdommen blir ikkje meir eller mindre psykologisk for det, men kan bli meir tilgjengeleg for meistring.

Det er mi personlege røynsle at også den fysiologiske aktiverings- og stresstilstanden er tilgjengeleg for terapi og endring ved utmattingssyndrom. Då må ein gjerne bruke andre metodar framfor kognitiv terapi, og det er vist gode resultat både med yoga, Tai Chi/ QiGong og avspenningsprogram. I vårt behandlingsprogram brukar vi Oppmerksomhetstrening (Mindfulness training) som metode, dels fordi den er så enkel, så effektiv, og fordi den understøttar kognitiv terapi så godt. Oppmerksomhetstrening skaper ofte eit svært godt grunnlag for endring av etablerte tanke- og atferdsmønster, gjerne kombinert med positive psykologiske øvingar som rettar blikket mot meistring og utfalding.

Om ei slik behandlingstilnærming inneber at kronisk utmattingssyndrom/ME er å rekne som ein psykisk sjukdom? Sjølv sagt ikkje. Tilstanden kan reknast som ei funksjonell forstyrning i sentralnervesystemet, med psykofysiologiske og kognitive prosessar som held sjukdommen ved like. Det handlar ikkje om den middelalderske dikotomien fysisk eller psykisk, men om ei heilskapleg forståing av nervesystemet, av plager og sjukdomsoppleving. Det handlar også om unngåing eller utfalding. Dei fleste pasientar eg har møtt, vil helst utfalde seg meir. Gjerne blomstre. Dèt er eit godt utgangspunkt for terapi.