

Feilinformasjon om kronisk utmattelsessyndrom

Hedda Bratholm Wyller
student ved Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo¹

Vegard Bratholm Wyller
professor ved Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo, og overlege ved Barne- og ungdomsklinikken, Akershus universitetssykehus¹

Psykologtidsskriftet går i baret når pasientenes subjektive erfaringer formidles som om de er en kilde til kunnskap om underliggende årsaksmekanismer.

KRONISK UTMATTELSESSYNDROM

1. Forfatterne har ingen interessekonflikter, og representerer ikke noe nettverk eller organisasjon med bestemte oppfatninger om CFS/ME. Én av forfatterne (VBW) har i 15 år hatt ungdom med CFS/ME som sin viktigste forskningsinteresse.

KRONISK UTMATTELSESSYNDROM (CFS/ME) er et hovedtema i fjorårets siste utgave av Psykologtidsskriftet. CFS/ME er en viktig årsak til alvorlig funksjonshemming hos ungdom, og vi er glade for at tilstanden vies oppmerksomhet i psykologisk fagpresse. Vi er derimot ikke så glade for den ensidige vinklingen, som gir et feilaktig bilde av forskningslitteraturen, og som kan forsterke pasientens mistillit til norsk helsevesen.

To former for «sannhet»

Selvsagt bør CFS/ME-pasienter – som alle andre pasienter – møtes med empati, varme og respekt for egen opplevelse av tilstanden, slik både Nina Strands reportasje og Ketil Jacobsens fra praksisbidrag i desemberutgaven fortjenstfullt understreker. Men det å ta *pasientens* perspektiv på dypeste alvor utelukker ikke *helsepersonells* plikt til å hjelpe pasienten ut fra den innsikten som vitenskap gir. Pasienten besitter subjektiv, erfaringsbasert kunnskap – den forteller om hvordan tilstanden oppleves, men sier lite om underliggende årsaksmekanismer. Fagfolkene forvalter objektiv, forskningsbasert kunnskap – den kan selvsagt ikke si noe om hvordan pasienten har det, men er å foretrekke når man skal vurdere årsakssammenhenger og behandlingseffekter.

Her går Psykologtidsskriftet i baret: Både Strands reportasje og Jacobsens innlegg legger implisitt til grunn at pasientenes subjektive erfaringer er en kilde til kunnskap om hva sykdommen kommer av, og hvordan den best kan behandles. Det at pasienten erfarer en kropp som ikke virker, blir et argument for en biomedisinsk forklaringsmodell og farmakologiske behandlingsprinsipper. Våre kroppslige erfaringer gir imidlertid *ikke* sikker kunnskap om hvordan kroppen faktisk «er» i biologisk forstand – man kan som kjent ha utholdelige smerter i en amputert lemsdel. Dessuten oppstår det selvmotsigelser. I Jacobsens innlegg hevdes det for eksempel at psykologiske behandlingsformer (som kognitiv terapi) ikke har «vist endring på objektive mål» og bare fører til at pasienten «lærer å leve med sykdommen». Men hvorfor skal én erfaring (av å være utmattet) gi kunnskap om hva utmattelse «er», mens en annen erfaring (av å bli bedre) *ikke* gir kunnskap om hva utmattelse «er»? Satt på spissen:

Hvorfor tillegges man pasientens erfaringer en objektiv status bare når det er snakk om sykkelighet, og ikke når det er snakk om tilfriskning?

Hvilken kunnskap?

I Jacobsens bidrag påstås det at ungdommer med CFS/ME er mer oppdatert på den forskningsbaserte kunnskapen enn de behandlerne de har møtt. Vi lurer på hvilke kilder pasientene får sin kunnskap fra. Diskusjonsnettsteder om CFS/ME er en sentral kilde for mange, men har dessverre ofte slagside mot en rent biomedisinsk forståelse. Forskning som underbygger et biopsykososialt perspektiv, og fortellinger fra pasienter som har positive erfaringer med en kognitiv tilnærming, blir systematisk utelatt (se Lian og Nettleton, 2014). Positive erfaringer med helsevesenet virker heller ikke «tillatt», noe som bidrar til å skape mistillit.

Det finnes nok store hull i kunnskapsbanken til mange behandlere, men de to artiklene i Psykologtidsskriftet bøter i liten grad på dette, ettersom begge anlegger en ensidig biomedisinsk forståelse. Dermed utelukkes potensielt terapeutiske perspektiver og tilnærminger. Viktige funn fra CFS/ME-forskning som *ikke* formidles, omfatter blant annet:

- 1 Kognitiv atferdsterapi er den *eneste* behandlingsformen som har vist positiv effekt ved CFS/ME. Til gjengjeld er dette et robust funn, reproduisert i flere store studier hos både voksne og ungdommer, og også med positive effekter på objektive mål som skoledeltakelse (se bl.a. White, Goldsmith, Johnson, et al., 2011 og Nijhof, Bleijenberg, Uiterwaal, Kimpen & van der Putte, 2012). Spalteplassen i Psykologtidsskriftet tillater bare et begrenset antall referanser. Fullstendig referanseliste kan fås ved direkte henvendelse til forfatterne. Det er ikke påvist noen negative effekter av slik behandling (Dougall, Johnson, Goldsmith, et al., 2014), til tross for hva som ofte hevdes. Vi mener derfor at alle pasienter med CFS/ME bør tilbys kognitiv atferdsterapi.
- 2 En rekke tværsektorsstudier viser forskjeller i ulike biologiske systemer (betennelsesprosesser, hormonnivåer, autonom nerveaktivitet) hos CFS/ME-pasienter og friske kontroller, men forskjellene er gjennomgående svært beskjedne, og det er en påfallende *mangel* på assosiasjon mellom biologiske endringer og pasientens symptomer. I tillegg sier slike gruppeforskjeller lite om årsakssammenhenger. Ofte kan forskjellene forklares av andre forhold, som ulikheter i aktivitetsnivå og diett.
- 3 Langtidsprognosen ved CFS/ME er forholdsvis god, spesielt hos ungdommer. Et flertall blir klart bedre over tid, og mange blir helt friske (se bl.a. Norris, Collin, Tilling, et al., 2017). Å ha en bastant oppfatning om prognose hos enkeltpasienter bør opplagt unngås – både ved CFS/ME og andre sykdommer. Men å inngi *håp* er en selvsagt oppgave for helsepersonell. Vi oppfordrer derfor behandlere til å gjøre seg kjent med det nyetablerte nettverket Recovery Norge, som formidler historier fra mennesker som er blitt helt friske av CFS/ME.

Bevisst kunnskap

Vi imøteser flere bidrag om CFS/ME i Psykologtidsskriftet: Fagfeltet har lenge vært for dominert av ensidig biomedisinsk tenkning, og innsiktsfulle bidrag fra psykologisk hold har vært mangelfulle. Men det krever en annen bevissthet om distinksjonen mellom ulike kunnskapsformer, både hos bidragsyterne og i redaksjonen.

Referanser

- Dougall, D., Johnson, A., Goldsmith, K., Sharpe, M., Angus, B., Chalder, T. & White, P. (2014). Adverse events and deterioration reported by participants in the PACE trial of therapies for chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 77(1), 20–26.
- Lian, O.S., & Nettleton, S. (2015). «United We Stand». Framing Myalgic Encephalomyelitis in a Virtual Symbolic Community. *Qualitative Health Research*, 25(10), 1383–1394.
- Nijhof, S.L., Bleijenberg, G., Uiterwaal, C.S., Kimpen, J.L. & van der Putte, E.M. (2012). Effectiveness of internet-based cognitive behavioural treatment for adolescents with chronic fatigue syndrome (FITNET): a randomised controlled trial. *Lancet*, 379(9824), 1412–1418.
- Norris, T., Collin, S.M., Tilling, K., Nuevo, R., Stansfeld, S.A., Sterne, J.A., Heron, J. & Crawley, E. (2017). Natural course of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis in adolescents. *Archives of Diseases in Childhood*, 102(6), 522–528.
- White, P.D., Goldsmith, K.A., Johnson, A.L., Potts, L., Walwyn, R., DeCesare, J.C., Baber, H.L., Burgess, M., Clark, L.V., Cox, D.L., Bavinton, J., Angus, B.J., Murphy, G., Murphy, M., O'Dowd, H., Wilks, D., McCrone, P., Chalder, T. & Sharpe, M.; PACE trial management group. (2011). Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *Lancet*, 377(9768), 823–836.