

Feil virkelighetsforståelse

Eirik Randsborg
nestleder i Norges ME-forening

Håp for ME-syke må baseres forskning og dokumentasjon, ikke på enkelthistorier om pasienter som har blitt friske.

KRONISK UTMATTELSESSYNDROM

I ET DEBATTINNLEGG om CFS/ME i februarutgaven av Psykologtidsskriftet kritiserer psykolog Nina Andresen den informasjonen om prognose for ME som ligger offentlig tilgjengelig, blant annet på ME-foreningens nettsider. Hun synes å mene at det å gi pasientene informasjon basert på forskning og kliniske erfaring er med på å frarøve pasientene håp. Hun ønsker i stedet at man skal legge vekt på udokumenterte «bli-frisk»-historier.

Virkeligheten for pasientene fremstår som annerledes. I ME-foreningens brukerundersøkelse om familier med barn og unge med ME fortalte mange om møter med helsepersonell som sa at de ville bli friske i løpet av et år. De hadde hatt store forventninger om at det skulle skje. Når de forble syke, var skuffelsen enorm, og tilliten til helsepersonell dermed svekket.

Håp må være realistisk, ellers er det et falskt håp

ME-foreningen har bred kontakt med ME-pasienter, og den møter tidvis pasienter som har blitt friske, eller i alle fall friskere. Hva de tilskriver tilfriskningen, varierer mye. For hver metode er det andre som sier at den har gjort dem dårligere. Det finnes, så vidt vi kan se, ikke noe som entydig gir bedring. Nina Andresen skriver: «Det (å bli frisk – min anmerkning) kan riktignok ta uforholdsmessig lang tid og kreve uforholdsmessig mye av den enkelte pasient å klare å gjennomføre et krevende rehabiliteringsløp uten tett oppfølging av et profesjonelt støtteapparat.» Det fins ingen dokumentasjon for å hevde at ME-pasienter kan bli friske ved å gjennomføre et slikt rehabiliteringsløp. Dette skaper dessverre et inntrykk av at ME-syke kan bli friske «hvis de bare vil».

I 2015 slo en kunnskapsgjennomgang av hele forskningslitteraturen på ME fast at dette var en fysisk sykdom, kjennetegnet av belastningsintoleranse. ME-pasienter opplever forverring hvis de er aktive ut over egen tålegrense.

Håp må være realistisk, ellers er det et falskt håp. ME-foreningen ønsker å gi sine medlemmer så god og riktig informasjon som mulig. ME-foreningen ønsker også å skape håp – håp om at ME-pasienter skal behandles skikkelig av helsevesen, NAV og annet hjelpeapparat. Håp om at mestring skal gjøre at man kan leve et godt liv med sykdommen, og håp om at forskningen skal føre til lindrende behandling, og kanskje – på lengre sikt – en kur.

ME-foreningen er fullstendig enig i at det er behov for et godt støtteapparat rundt de ME-syke, men det må være et støtteapparat som har skikkelig kunnskap om sykdommen og forståelse for de utfordringene pasientene har. Et hjelpeapparat som gir falskt håp, eller som presser pasienter til mer aktivitet enn de tåler, er ikke til gagn, men til skade.