

ME-pasienter misforstår

Nina Andresen
psykolog og frisk av ME

Psykologisering av ME handler om mye mer enn angst, depresjon og stress. ME-pasienter må tøyse sin utålmodighet og destruktive trang til overaktivitet – det finnes ikke piller mot det.

KRONISK UTMATTELSSESYNDROM

EN FAMILIE MED fire ME-rammede tar i desemberutgaven 2017 et oppgjør med det de kaller psykologisering av ME. «Grete Linerud»¹ (ME-pasient og psykolog) følger opp med et debattinnlegg i marsutgaven. Hun skriver at psykologiske metoder som retter seg mot opprettholdende psykologiske variabler som angst, depresjon og stress, ikke gjør ME-pasienter friske. Hun opplever seg krenket i møte med helsepersonell som forstår ME som en selvreparerbar psykososial stresstilstand.

Det er velkjent at angst, depresjon og stress (komorbide symptomidelser og pågående psykososiale belastninger) bidrar til å *forlenge og forverre* ethvert symptombilde ved somatisk sykdom. Mange ME-pasienter har verken angst eller depresjon, og mange har også klart å legge forholdene til rette for å minimere stress i livet sitt. Likevel blir de ikke friske. Det er altså ikke utelukkende angst, depresjon og stress som opprettholder ME. Psykologisering handler om mye mer enn det.

Psykologisering av PEM

PEM (post exertion malaise) er kardinalsymptomet som skiller ME fra psykiske lidelser og tilgrensende somatiske sykdommer. PEM innebærer langvarige og smertefulle utmattelsesanfall. PEM er ikke innbilt, men biologisk forankret idet det kan måles på laktatnivå i en todagers sykkeltest (spirometri).

Det er velkjent at angst, depresjon og stress bidrar til å forlenge og forverre ethvert symptombilde ved somatisk sykdom

Selv om de fleste ME-pasienter er klar over at aktiviteter kan straffe seg med PEM, klarer de likevel ikke å la være.

Familieportasjen i desembernummeret gir en rekke gode eksempler på det: «Selv om jeg stort sett holder meg innenfor grensene, bryter jeg dem ofte. Jeg betaler med smerte» (s. 1141). «Det betalte jeg for i ukevis. Men det var verd det. Det er slike øyeblikk som gjør det verd å leve. Derfor gjør hun det igjen og igjen: presser grensene og tar betalingen etterpå» (s. 1142).

¹. Grete Linerud er et pseudonym. Psykologtidsskriftet kjenner identiteten til skribenten. Se kommentar side 293.

På informasjonssidene til Norges ME-forening psykologiserer ME-pasient Kristine Schøyen Berdal rundt sitt eget bidrag til opprettholdelse av sykdommen. Hun forteller om sin «helseskadelig stahet» og sin «destruktive trang til å pushe grenser». Hun sier at hun «ikke kjenner noen ME-syke, uansett grad av sykdommen, som ikke jevnlig pusher seg utover sine grenser og gjør seg dårligere på den måten». Hun sier at ME-pasienter trenger hjelp til å «tøyle utålmodigheten». Berdal har i perioder vært alvorlig ME-syk, sengeliggende og pleietrengende som en følge av dette.

Som psykolog ved CFS/ME-senteret på Aker sykehus møtte jeg mange pasienter som henne. De er ofte «ja-mennesker», ambisiøse, perfektjonister eller altruister. De fortsetter gjerne å jobbe i lav stillingsprosent eller å være den som stiller opp for alle rundt seg. De tar husvask på gode dager eller står i kiosken på dugnad. De gjør det selv om det straffer seg med influensafølelse eller dagevis med sengeleie og smerter.

Mestringskurs og rehabiliteringsopphold retter derfor mye av sin undervisning mot økt bevissthet på hva pasientene kan gjøre for å bryte et destruktivt aktivitetsmønster med PEM. Dette er helt avgjørende for å kunne bli bedre og frisk. Noen pasienter kan også ha nytte av psykologhjelp og kognitiv atferdsterapi. Ikke for angst, depresjon eller stress, men fordi de ikke klarer å holde igjen. De er så ivrige og motiverte at det går på helsa løs.

Disse og en rekke andre psykososiale faktorer bidrar i opprettholdelse av ME. Det er synd dersom ME-pasienter opplever seg krenket av en slik forståelse, men jeg tror de misforstår.