

Mellom to onder

Anne Ragnhild Lossius
spesialpedagog, har selv ME

Lettvinte personlighetskarakteristikker er ikke hjelpsomt for ME-pasienter.

KRONISK UTMATTELSESSYNDROM

DET FINNES IKKE etablert forskningsbasert kunnskap om utløsende og opprettholdende faktorer ved ME-diagnosen, og i debattene kommer det obligatorisk innspill som leter etter forklaringer i felles karaktertrekk og personlighet hos pasientene. En må forutsette at en slik tilnærming er ment å ha implikasjoner for tiltak. Hvorfor skulle det ellers være relevant? En søker etter feil, som en behandling skal rette opp.

Psykolog Guro Øiestad tar i en kronikk opp uheldige sider ved diagnostiseringspraksiser i psykisk helsevern. («Psykisk Helsevern. Finn fem feil». Klassekampen 11. mai 2018.) Hun beskriver hvordan den standardiserte kartleggingen av pasienten består i en feilsøking som lett kommer i veien for pasientens opplevelse av å bli møtt på egen opplevelse av sin situasjon. Relasjonen mellom behandler og pasient blir lidende, og informasjon fra pasienten om forhold som er avgjørende for et godt behandlingsutfall, kan gå tapt.

ME-pasienters personlighet

I Psykologtidsskriftets aprilutgave beskriver psykolog Nina Andresen det hun oppfatter som ME-pasienters personlighet eller typiske karaktertrekk, og som hun mener fungerer opprettholdende for sykdommen. Hun beskriver pasientene som ofte ambisiøse, perfeksjonistiske eller altruistiske (i denne sammenhengen forstått som selvutslettende) og med en destruktiv trang til overaktivitet. Hun trekker fram eksempler på utmattede og syke personer som ivaretar ansvarsoppgaver, deltar i sosiale aktiviteter og utfører nødvendige praktiske arbeidsoppgaver (som husvask) på tross av omkostningene for dem selv.

Istedenfor usikre spekulasjoner i ME-pasienters mulige maladaptive personlighet er det mye viktigere å utvikle gode strategier for et hjelpeapparat

De diagnostiske kriteriene for ME inneholder ikke beskrivelser av karaktertrekk eller personlighet. Slike karakteristikker er fortolkninger av pasienters atferd, og trekker slutninger fra sykdomsatferd til tidligere fungering. Mange pasienter vil ikke kjenne seg igjen i beskrivelsene, som kan bidra til å øke (selv)bebreidelser, skam og stigma. Pasientenes atferd kan forstås med andre innfallsvinkler.

Prestasjonskultur

Vi lever i en kultur som heier fram den som presterer. Toppidrettsutøverne, som presser kroppen til det ytterste, utenfor det som er sunt, er av våre største helter. Foreldre bruker ettermiddager og kvelder på å frakte barn fra den ene aktiviteten til den andre, med et blikk for hvor barnets talent ligger. Ungdom legger lista høyt, kanskje ofte høyere enn det er mulig å komme over.

Skyggesiden av en slik oppvurdering av høy ytelse, prestasjoner, produktivitet, vellykkethet og mestring er en frykt for ikke å strekke til. Det innebærer også en nedvurdering av og fordomsfullhet overfor den som underyter, sluntrer unna eller viser svakhet og ikke makter å innfri dagliglivets krav.

Livets opprettholdelse og ME

Det er kjent at på veien inn i ME er det vanlig å ha forsøkt å opprettholde dagliglivet så lenge som overhodet mulig. Mange har også forsøkt å trene seg ut av sin «dårlige form». De har gjort nettopp det vårt samfunns normer og forventninger og idealer tilsier – å stå på og holde det gående, til man ramler over målstreken. En behøver ikke ha en spesiell personlighet eller spesielle karaktertrekk for å satse på en slik strategi. De fleste ville antakelig velge en slik vei; det føles bedre å være og å framstå som frisk og sterk enn syk og svak.

Når tilstanden av total utmattelse og symptomtrykk er fullt etablert, blir selv mindre, dagligdagse aktiviteter straffet med symptomforverring. Den reduserte kapasiteten betyr tap av studier eller arbeid, sosiale relasjoner, ivaretagelse av foreldrefunksjoner og hobbyer. Konsekvensene er isolasjon, inaktivitet og behovsdeprivasjon. Man raser nedover i Maslows behovspyramide. Og i samfunnets anseelse. Hjernens belønningssystemer får magre kår. Er det underlig at man innimellom velger å trosse symptomer og skaffe seg en oase av deltakelse i det levende livet? Kanskje er det nødvendig for å unngå depresjon og angst? Vi vet fra langtidssykemeldte generelt at det å stenge seg inne hjemme er uheldig. Det er et pågående dilemma når kapasitet og det som avgjør livskvalitet, ikke er sammenfallende. Det blir galt samme hva en gjør – et valg mellom to onder.

God hjelp

Istedenfor usikre spekulasjoner i ME-pasienters mulige maladaptive personlighet er det mye viktigere å utvikle gode strategier for et hjelpeapparat. Her kan det være nyttig å se til idrettens tilnærminger ved overtrening. Idretten møter antakelig ikke sine utøvere med benevnelser som treningsnarkomani eller destruktiv trang til trening. Det trengs bistand; praktisk og moralsk støtte for den enkelte til å analysere tålegrenser og dempe totalbelastninger, og tilrettelegging for best mulig balanse mellom liv og aktivitet og nødvendig restitusjon og hvile. Liksom idrettsutøveren må man lære å kjenne sin kropp, dens signaler og grenser – som er noe annet enn å oppmuntre til helseangst. Her, som i andre marginale situasjoner, inngår en gjennomgang av indre og ytre utfordringer og ressurser, som kan være av mange slag. Det må også tiltakstilfanget være. Om personen kan bli frisk eller «bare» optimalisere sitt funksjonsnivå, det vet vi ikke. Og det har ikke avgjørende betydning for hjelpebehovet.

Forskning på ME vil gi økte kunnskaper om ulike utløsende faktorer, differensialdiagnoser, undergrupper, muligheter for medisinsk behandling og andre hensiktsmessige tiltak. Uansett diagnose er det grunnleggende at behandleren møter pasienten der denne er, og med utgangspunkt i individuelle opplevelser, forskjeller og betingelser. Søren Kierkegaard har sagt det godt:

Hvis det i sannhet skal lykkes å føre et menneske hen til et bestemt sted, må man først og fremst passe på å finne ham der hvor han er, og begynne der. Dette er hemmeligheten i all hjelpekunst. Enhver der ikke kan det, er selv i innbilning, når han mener å kunne hjelpe andre.