

Kronisk utmattelsesyndrom

Ikke press ME-syke

Kristine Ruud Berdal
ME-pasient

Aktivitetsavpasning er et viktig mestringsverktøy, ikke en behandling. Nøkkelen til å bli frisk ligger ikke i pasientenes personlighet eller atferd, men i biomedisinsk forskning.

Nina Andresen misforstår hele essensen i mitt videoforedrag på nettsidene til ME-foreningen. I Psykologtidsskriftets aprilutgave fra i fjor bruker hun det feilaktig til inntekt for sin hypotese om at «psykososiale faktorer bidrar i opprettholdelse av ME». I foredraget forteller jeg om den manglende respekten og kunnskapen jeg møtte hos helsefaglig personell gjennom mine seks år som sengeliggende ME-pasient. Hovedutfordringen for meg og veldig mange andre ME-syke i møte med helsevesenet er at vi blir mistenkt for å mangle motivasjon og derfor blir presset til økt aktivitet og ikke tilbudt nok avlastning og pleie. Det forårsaker akutt forverring, kan medføre langvarige tilbakefall og ødelegger livskvaliteten vår. Derfor understreker jeg gjentatte ganger i foredraget viktigheten av å ikke presse ME-syke, og at mangel på motivasjon etter min erfaring aldri er problemet.

Ikke perfeksjonisme

Men det er intet bagatellmessig problem å bli gitt ansvaret for opprettholdelsen av egen sykdom heller, basert på en uvitenskapelig påstand om at vi er perfeksjonister, og en misforståelse av aktivitetsnivået vårt og effekten av aktivitetsavpasning.

En venninne av meg har nå opplevd bedring i 16 år gjennom aktivitetsavpasning, men er fortsatt ikke i stand til å komme seg ut av leiligheten sin eller høre lydbok i mer enn to minutter av gangen

La oss ta de to første punktene først. “[Jeg og andre ME-syke] er ofte «ja-mennesker», ambisiøse, perfeksjonister eller altruister», hevder Andresen. Og vi «tar husvask på gode dager eller står i kiosken på dugnad ... selv om det straffer seg med influensafølelse eller dagevis med sengeleie og smerter.» Så vidt jeg vet, finnes det ingen forskning som bekrefter at ME-syke har et sett spesifikke egenskaper, og min erfaring er at ME-syke er en like heterogen gruppe som resten av samfunnet. Det Andresen tolker som perfeksjonisme, er nok heller våre forsøk på å balansere sykdommens begrensninger opp mot behovet for å leve. Vi har, som alle mennesker uansett funksjon, både plikter og behov. Om vi får tilstrekkelig med tilpasning og hjelp, kan vi overholde pliktene og ivareta behovene uten at det resulterer i forverring, men iblant gjør omstendigheter og mangelfull støtte det umulig. Å bli kalt perfeksjonist fordi man vasker huset eller lager middag selv i mangel på praktisk bistand fra kommunen, tar den obligatoriske vekten på loppemarkedet eller prøver å fullføre det ene faget man tar mens alle ens venner studerer 120 prosent, føles svært misvisende. Personlig er jeg nå omgitt av venner som strekker seg til bristepunktet for å balansere familieliv, jobb, FAU-verv og sosialt liv. Ingen av dem er perfeksjonister, de er gjennomsnittlige mennesker i dagens samfunn, og ingen av dem får ME. Kan det være at Andresen bare ser de egenskapene hun leter etter hos ME-syke?

Ingen mirakelkur

Så til påstanden om at å «bryte et destruktivt aktivitetsmønster ... er helt avgjørende for å kunne bli bedre og frisk». Det er en viss sannhet i dette, og jeg er glad Nina Andresen viser forståelse for at ME-syke burde tilbys hjelp til å finne et bærekraftig aktivitetsnivå. Men det er veldig farlig å fremstille det som at det vil gjøre pasienten frisk eller betydelig bedre. Aktivitetsavpasning, som er ordet man ofte bruker om denne mestringsstrategien, er et middel for å oppnå stabil form, minske sjansen for forverring og, om man er heldig, legge til rette for gradvis bedring. Men det er ingen mirakelkur, og for de aller fleste er det ikke nok. Vi trenger medisiner. Selv lå jeg i seks år, med stort sett svært god avlastning og minimal aktivitet. Det var avgjørende for å forhindre intense symptomer og forverring, og ja, jeg opplevde bedring, men selv etter seks hele år med aktivitetsavpasning var bedringen så subtil at det ikke kunne ses utenpå. Jeg var klarere i hodet og kunne tygge maten selv, men jeg kunne fortsatt ikke snu meg i sengen, ha lys i rommet eller hviske mer enn noen få ord noen få ganger om dagen. Først da jeg fikk gammaglobulin, opplevde jeg den bedringen som fikk meg opp av sengen for godt. En venninne av meg har nå opplevd bedring i 16 år gjennom aktivitetsavpasning, men er fortsatt ikke i stand til å komme seg ut av leiligheten sin eller høre lydbok i mer enn to minutter av gangen. Vi ville begge to trengt flere hundre år for å oppnå tilfriskning uten medisiner.

ME-syke utviser en enorm selvdisciplin og tålmodighet hver eneste dag. Vi ligger hjemme i senga mens familien feirer jul eller bestevenninnen gifter seg, eller vi lar flyet reise uten oss og hotellrommet i Spania stå tomt fordi vi plutselig ble sykere rett før avgang. Det koster enormt og kan oppleves blytungt, men vi vet av lang erfaring at alternativet er enda verre. God hjelp fra psykologer med kunnskap om ME og aktivitetsavpasning kan gjøre det lettere, så jeg vil berømme Andresen for at hun tar til orde for mestringskurs som lærer pasientene å begrense aktivitetsnivået. Men da må de forstå at dette er et mestringsverktøy og ikke medisin. Myten om at ME-pasienter er perfektjonister som opprettholder egen sykdom, og at nøkkelen til et friskt liv ligger i egen adferd, har ingenting der å gjøre.