

På sporet av en mindre betent ME-debatt

Grete Lilledalen

psykologspesialist og pårørende til ME-pasient

Vi må slutte å attribuere sykdom og fravær av bedring til pasientens personlighet. ME-debatten har ofte vært preget av steile fronter mellom forståelsesrammer. Måten vi omtaler ME på, og hvilke rammer vi bruker for å fortolke og forstå sykdommen, har konsekvenser for både behandlingstilnærming og debattklima.

Vi har per i dag ingen standardisert utredning som kan kartlegge avvikene nyere forskning finner i pasientpopulasjonens metabolisme, immunapparat og sentralnervesystem. I februar 2020 publiserte Missaillidis et al. en studie (1) som viser abnormaliteter i mitokondrienes respirasjonsfunksjon og signaleffektivitet, og det foreslås potensielle biomarkører. Men i påvente av replikasjonsstudier og endelige konklusjoner mangler vi fortsatt en endelig diagnostisk test. Validering av ME-sykes symptombilde er derfor, enn så lenge, et spørsmål om tillit. Tror vi pasienten snakker sant om sin egen kropps fungering, om sine forsøk på bedring og sin respons på behandling?

Majoriteten av ME-syke har altså levd et vanlig liv med jobb, skole, fysisk og sosial aktivitet

Psykologisk utfordrende

ME-pasienter ønsker seg en tilnærming som ser hele mennesket. Å rammes av en multisystemisk sykdom med en tilfriskningsprosent på under 10 prosent (2) uten effektiv kur og begrenset tilbud om lindrende behandling er psykologisk utfordrende. En fjerdedel er hus og/eller sengebundne og avhengig av full pleie. Noen er for syke for selv å motta psykologisk hjelp. I slike tilfeller bør informasjon og hjelp tilbys familie og nettverk. Støtte, validering og hjelp til livsmestring er nødvendig. Barn mister skole, venner, nettverk og aktiviteter. Voksne mister jobb, fysiske og sosiale stimuli, familieliv og inntektsgrunnlag.

Et hjelpetilbud som inkluderer ivaretagelse av psykisk helse er adekvat, selv om det ikke må være det eneste tilbudet. Så lenge man ikke har påvist at CBT har effekt på nevroinflammasjon, redusert oksygenopptak, energimetabolisme og aktuelle avvik i immunapparat og CNS (som er blant fysiske funn gjort på pasientpopulasjonen), bør helsepersonell være varsomme med påstander om tilfriskning basert på få og kritiserte kilder som fremmer CBT og GET (f.eks. PACE-studien).

Seiglivede myter

Motstanden som noen ME-syke har mot terminologien «bio-psyko-sosial-lidelse», bunner ikke i fravær av ønske om psykologisk hjelp. Den er en konsekvens av tolkningstradisjonen som gjør sykdom og fravær av bedring til en del av pasientens personlighet. Mytene om ME-sykes psyke er seiglivede, selv om de verken er konsistente eller konstruktive og ikke har resultert i effektiv behandling eller redusert prevalens.

Et kort søk på Google Scholar på «CFS/personality» viser eldre studier som beskriver karaktersvikt, manglende selvinnsikt og psykisk sykdom som årsak til utvikling og/eller opprettholdelse av ME/CFS. Fravær av kroppsbevissthet, overdrevent fokus på kroppen, verdiløshet, nevrotisme, «tendency to bottle up feelings», depresjon, perfeksjonisme, ustabil/histrionisk personlighetsforstyrrelse og somatisering er blant trekkene som hevdes funnet i pasientpopulasjonen. Både introversjon og ekstroversjon menes å være assosiert med lidelsen.

Det er altså med bakgrunn i denne tradisjonen flere ME-syke reagerer på betegnelsen «psykososial-lidelse». Så lenge vi ikke vet om, hvordan eller eventuelt hvilke psykososiale faktorer som påvirker sykdom eller forløp, bør det vurderes om definisjonen er hensiktsmessig.

«Victim-blaming»

Typisk sykdomsforløp er at tidligere psykisk og fysisk friske barn og voksne, ofte i løpet av kort tid, utvikler et sammensatt symptombilde bestående av kognitive, nevrologiske og immunologiske avvik. Hypersensitivitet for sensorisk stimuli, sterke smerter, kronisk kvalme, svimmelhet, migrene og uforklarlig utmattelse er deler av symptombildet. Majoriteten av ME-syke har altså levd et vanlig liv med jobb, skole, fysisk og sosial aktivitet. Sorg, frustrasjon og tilbaketrekning er normale reaksjoner på invalidiserende, livsberøvende sykdom. I stedet for å bygge stigma om «behandlingsresistens» og «victim-blaming» bør man se på om behandlingstilbudet kan utbedres og endres.

Det er på høy tid at også Norge utvikler et somatisk behandlingstilbud, og at KBP blir standarden i helsetilbudet for ME-syke.

Oslo universitetssykehus har som uttalt mål at pasienter skal møtes innenfor rammen av kunnskapsbasert praksis (KBP). Kunnskapsbasert praksis betyr at behandlingstilbud skal gis ut fra følgende tre faktorer: brukerkunnskap og brukermedvirkning, forskningsbasert kunnskap og erfaringsbasert kunnskap (3). Vi har nå et mangfold av studier som viser somatisk dysfunksjon hos ME-syke. Det finnes klinikker internasjonalt med god erfaring med medisinsk lindring av symptomer. Det er på høy tid at også Norge utvikler et somatisk behandlingstilbud, og at KBP blir standarden i helsetilbudet for ME-syke.

Psykiatritolkningen

Helseminister Bent Høie understreker viktigheten av å være lydhøre for pasienten i sitt nylige svar på stortingsrepresentant Tuva Moflags etterlysning av likeverdig behandling for ME-pasientpopulasjonen (4). På tross av at pasientpopulasjonen i tiår har fortalt at de vil, ønsker og prøver leve normalt, men erfarer at atferd som tidligere holdt dem friske, nå gjør dem sykere, har psykiatritolkningen av ymptombildet hatt sterk innflytelse i visse faglige kretser. Dette enda WHO klassifiserer ME som en nevrologisk lidelse. National Academy of Medicine (tidligere IOM) gjennomgikk i 2015 over 9000 forskningsartikler og studier på ME, og klassifiserte deretter diagnosen som en somatisk, ikke psykiatrisk lidelse (5). USA har gått bort fra å anbefale gradert trening (GET) og CBT, da tilnærmingen ikke lenger vurderes som hensiktsmessig. En liten andel ME-syke opplever seg friske av disse tilnærmingene, men majoriteten opplever ingen effekt eller forverring. Årsaken til at noen blir bedre av CBT, kan være ulike fenotypiske varianter, ulike alvorlighetsgrader eller at det eksisterer ulike tilstander som minner om hverandre.

Charlotte Ryhl, cand.psych. og specialist i psykoterapi, skriver i siste utgave av Dansk psykologforenings tidsskrift: «Vi bør anvende vores psykologfaglighed, så vi med lydhørhed, forståelse og respekt mindsker lidelse, ensomhed og mismod hos disse oversete og alvorligt syge børn og unge og deres familier.» (6) Jeg kunne ikke vært mer enig.

1. Missailidis, D et. al 2. februar 2020: Cell-Based Blood Biomarkers for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome <https://www.preprints.org/manuscript/202002.0029/v1>
2. Cairns A. et. al, januar 2005: A systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15699087>
3. Helsebiblioteket.no <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>
4. Stortinget.no <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Sporsmal/Skriftlige-...Skriftlig-sporsmal/?qid=78407>
5. Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, Board on the Health of Select Populations: Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome <https://www.nap.edu/catalog/19012/beyond-myalgic-encephalomyelitischronic-fatigue-syndrome-redefining-an-illness>
6. Ryhl C.: Psykologer har også et ansvar for børn og unge med ME <https://www.dp.dk/wp-content/uploads/psykologer-har-ogsaa-et-ansvar-overfor-me-19-januar-2020-c-ryhl.pdf>