

ME

Psykiatrien ingen katastrofe for ME-pasienter

Ruth-Anne Tomtum Kleve
psykolog ved Tangen Helseklinikk, Nesodden

Å holde pasienter med CFS/ME borte fra psykiatrien vil være den virkelige katastrofen.

I februarutgaven av *Tidsskrift for Norsk psykologforening* betegner Nina E. Steinkopf psykiatrien som en katastrofe for mennesker med CFS/ME. I tillegg refererer hun National Institute for Health and Care Excellence (NICE), som i utkast til nye retningslinjer anbefaler at CFS/ME-pasientene må hvile så mye som de har behov for. Jeg er sterkt uenig i begge deler. Jeg mener at psykologer har mye evidensbasert kunnskap å bidra med ved alvorlig og langvarig sykdom som CFS/ME, og at hvile alene ikke er god behandling.

La oss forestille oss en pasient med CFS/ ME, sengeliggende, alene i et mørkt rom med kraftig utmattelse og smerter, hjelpeløs og desperat, og dypt fortvilet over kroppen som ikke lystret, som om den har forsvunnet sammen med det levde livet som en gang var. Hva om vi går inn der som behandler, kopler oss på og våger å være til stede i pasientens smerte og fortvilelse. Hva om vi kan å si noe sånt som: «Det er klart du er fortvilet, og uendelig trist over alt du har mistet; din egen helse, kontakt med vennene dine og kollegaer, og du er frarøvet det daglige samværet med familien din. Jeg vil tro du savner dem så utrolig mye.» Hva om vi kan validere skammen over ikke å kunne delta eller bidra i samfunnet lenger, hverken på jobb, som venn eller som forelder, skammen over å «nave». Og om vi hjelper med å sette ord på frykten, frykten for forverring av sykdommen, og frykten for at dette skal vare for alltid. Hva om vi sier: Jeg skal stå her sammen med deg i alt det smertefulle, så du slipper å bære det helt alene. Hva vil skje?

Forsiktig sterkere

... all hvile (er) ikke god hvile

Hvordan vil det være for pasienten når vi som behandler går inn og sier: «Jeg kan hjelpe deg videre, vi vet mye om hvordan du kan håndtere langvarig sykdom, og vi vet hvordan du kan få bedre søvn og hvile. Ja, for du skal hvile mye, særlig i den akutte fasen av sykdomsforløpet, det vil hjelpe deg!»

Og hva vil skje når vi formidler at hvile ikke er nok, at det over tid til og med kan gjøre deg sykere. At vi som mennesker trenger å være i bevegelse for ikke å svinne hen og miste mot, muskelkraft og energi. At bevegelsen du trenger, skal være tilpasset det du tåler akkurat nå. Hva om vi våger å si: «Når du tåler dette over en tid, vil du tåle mer, du vil forsiktig bli sterkere.» Hvordan ville det kjennes for pasienten at vi formidler håp om bedring?

Hva når vi forteller pasienten at all hvile ikke er god hvile, men at vi kan hjelpe med å finne fram til en god type hvile, som kroppsavspenning, mindfulness eller bruk av pusteteknikker? Og hva når vi sier at du trenger denne gode kvalitetshvilen regelmessig for å bli bedre, og at det er lite hjelpsomt å hvile med hodet fullt av kverning, og en kropp full av stress og bekymring. Hvordan vil det være?

Det er vanskelig å sove med en utmattet kropp som også er stresset. Hva når vi som behandlere forteller at vi kan hjelpe med å snu døgnrytmen, sove på natten og være våken på dagen. Hva når vi

formidler at god døgnrytme er livsviktig for reparasjon og gjenoppbygning av en syk kropp? At det kan være lurt å få dagslys mot huden, litt hver dag. Om det så starter med 30 sekunder, det er så veldig mye mer enn ingenting. Det en liten aktivitet som er mye mer enn bare å hvile.

Og hva vil skje når vi formidler at følelser lett blir forsterket når vi er syke, at det er naturlig? At du skal få slippe å holde tilbake alt det vonde for å overbevise om at du ikke er psykisk syk. Så hva når vi våger å gå inn i den smerten, hjelpe pasienten med å tillate, kjenne på og anerkjenne vonde følelser som tapper for energi og noen ganger for livskraft. Og om vi så hjelper med å sette ord på og uttrykke det vonde, få kontakt med det umøtte behovet og hjelpe med å transformere de smertefulle og energitappende følelsene til styrkende selvmedfølelse og selvhevdelse, eller sorg i en krevende og langvarig sykdomsperiode.

Respektfulle møter

Så hva skjer når vi gjør alt dette, alt dette som handler om å møte mennesker med respekt, varme og empati, i kombinasjon med evidensbasert kunnskap, med formidling av håp, tro på en individuell personlig vekst, også når vi er rammet av alvorlig sykdom? Jo, vi skaper et rom for mindre ensomhet, mer anerkjennelse, agens, håp og tilfriskning!

Dette er også psykiatrien, og den er ingen katastrofe. Å anbefale pasienter med CFS/ME å holde seg unna psykiatrien, eller psykisk helsevern, som det heter i dag, er å frarøve svært syke pasienter mulighet til tilfriskning. Vi har ingen evidens for eller grunn til å stue denne pasientgruppen bort, med anbefaling om bare å hvile, og formidle lite håp for bedring. Det vil være en katastrofe!