

ME

Fraråder ikke psykologhjelp

Nina E. Steinkopf

tidligere HMS- og kvalitetsdirektør i internasjonal petroleumsvirksomhet, Nå: ME-syk og skribent

Psykologisk støttebehandling kan være positivt for den ME-syke, men andre former for psykologisk behandling kan gjøre vondt verre.

Psykolog Ruth-Anne Tomtum Kleve skriver i april-utgaven at det vil være en katastrofe å holde pasienter med CFS/ME borte fra psykiatrien.

Det er underlig at Tomtum Kleve tolker mitt innlegg som at psykologisk støttebehandling frarådes. Tvert om. I min kronikk siterer jeg NICE: «Kognitiv adferdsterapi kan vurderes som støtte for å redusere den psykiske belastningen forbundet med å ha en kronisk sykdom, men skal ikke gis som behandling eller kur mot ME/CFS.» Noen ME-syke får i dag god hjelp av psykologer til å snakke om vonde følelser som følger av å ha en kronisk sykdom, og å få satt ord på sorgen over tapt livskvalitet. Flere bør også få muligheten til det. Jeg er helt enig i betydningen av å møte ME-syke med «respekt, varme og empati, i kombinasjon med evidensbasert kunnskap». Uenigheten er hva forskningsevidensen og pasienterfaringene faktisk sier.

Den psykosomatiske tilnærmingen har i realiteten forsinket biomedisinsk forskning

Min henvisning til psykiatrien er de utallige forsøk på å re-klassifisere sykdommen fra nevrologi til psykiatri. Det har ført til utbredte misoppfatninger om at sykdommen er psykosomatisk, anbefalinger om behandling som kan være skadelig, at negativ effekt av behandlingen blir forklart som aktivitetsfobi, og at familier med barn som ikke blir friske, har blitt satt under barnevernets tilsyn.

I psykiater Fredrik Ulrik Malts Lærebok i psykiatri, utgitt i 1994, klassifiseres ME som nevrasteni (Stormorken, Tidsskriftet for Den norske legeforening, 2004), i strid med WHO's vedtak som har vært gjeldende siden 1969 om at ME er en nevrologisk sykdom. Malt uttalte til magasinet Kvinner og klær i 1996 at «Felles for denne type sykdommer er at de blir en slags «epidemier» eller «motesykdommer» som sprer seg via sosial «smitte»». Pasientgruppen lider fremdeles av dette. I et planlagt forskningsprosjekt om en intervensjon for voksne med CFS/ME, nå 25 år senere, er hypotesen nøyaktig den samme (USHT Viken, 2020). Prosjektet har støtte fra helsemyndighetene, og involverer bl.a. FHI og NAV.

Den psykosomatiske tilnærmingen har i realiteten forsinket biomedisinsk forskning. Etter 40 år er det ingenting som tyder på at ME er psykosomatisk, ei heller har denne tilnærmingen bidratt til effektive behandlinger. Mange blir møtt med at sykdommen egentlig er noe annet enn fysisk, nemlig deres egne angivelige dysfunksjonelle tanker om sykdommen; at de er syke fordi de tror de er syke. ME-pasienter opplever å bli snakket om og til som kunnskapsløse som ikke vet sitt eget beste. Det finnes eksempler på unge ME-syke som ligger på sykehjem med sondemating og bleie fordi de har fått feilaktige råd om gradvis opptrening. ME-feltet har vært gjennom et paradigmeskifte som beskrevet av prof. Ola D. Saugstad i 2020.

Empati og forståelse er nødvendig, men må kombineres med en vitenskapelig oppdatert sykdomsforståelse. Det er bekymringsfullt at Kleve, som hevder å ha «spisskompetanse» på ME (Tangen helseklinikk, 2017; Amtstidende, 2020), er sterkt uenig i ny medisinsk viten. NICE har, i utarbeidelsen av de nye retningslinjene i 2021, vurdert kvaliteten på 236 studier med kognitiv adferdsterapi og gradert treningsterapi som behandling ved ME. Kvaliteten vurderes som LOW for hhv. 19 % og 11 % og VERY LOW for hhv. 81 % og 89 % av studiene. Ingen studier er ansett for å være av en kvalitet som er akseptabel.

Det er som psykolog Tomasz Witkowski skriver i *The Research Digest* i 2019, begrenset bevis for den utbredte troen at psykoterapi endrer kroppen så vel som sinnet. Det er heller ikke vitenskapelig hold i å hevde at nødvendig hvile forverrer sykdommen. Derimot finnes det, som Jørn Tore Haugen dokumenterte i 2020, store mengder solid forskning som viser at kognitive metoder og treningsterapi som går ut over tålegrensene kan skade.

Samtaletterapi, lyd- og lyseksposering og fysisk aktivitet kan være ekstremt belastende og føre til langvarig forverring. En ME-pasient som ligger i mørket, har nok med å overleve. De trenger hjelp til å få dekket basale behov, f.eks. å få tilført næring, tåle at noen i kort tid bistår med bleieskift og stell, og å holde ut smerter og kroppslige symptomer. Dette, og praktisk hjelp til pårørende er, som dokumentert i Norges ME-forenings rapport fra 2019, vanskelig å få fordi deler av hjelpeapparatet er av den oppfatning at psykologer kan kurere sykdommen.

Det er viktig å beholde håpet om tilfriskning. Noen blir friskere, og da øker aktivitetsnivået helt naturlig. Falske forhåpninger og feil medisinske råd derimot, kan, som psykologspesialist Ketil Jakobsen beskrev i *Psykologtidsskriftet* i 2017, bidra til at pasienter mister tillit til helsepersonell.

Psykologer har ansvar for å gi realistisk, forskningsbasert informasjon og behandling slik som ved annen sykdom, og bør avstå fra egne forklaringer og udokumenterte påstander om behandling og tilfriskning. Helsepersonell har plikt til å holde seg oppdatert på medisinsk viten og på den måten ivareta pasientsikkerheten.

Referanser

- Stormorken, E. (2004): Vranglære i lærebok i psykiatri i: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 9, 1277. <https://tidsskriftet.no/2004/05/brev-til-redaktoren/vranglaere-i-laerebo...>
- Magasinet Kvinner og Klær (1996) Bare psykisk? *Kvinner og Klær* nr. 1
- Utviklingscenteret for sykehjem og hjemmetjenester Viken (2020): «Invitasjon til å delta i forskningsprosjekt om en intervensjon for voksne med CFS/ME», <http://opengov.cloudapp.net/Meetings/ahk/Meetings/Details/397489?agendaItemId=205095>
- Saugstad, O.D. (2020). Myalgic Encephalomyelitis (ME) in the Young. Time to Repent. *Acta Paediatr*, 109, 645–646. <https://doi.org/10.1111/apa.15084>
- Tangen Helseklinikk (2017) Facebook: <https://www.facebook.com/tangenhelse/posts/1058571454274311>
- Nordseth., E. (2020). På Tangen helseklinikk har de merket effekten av tverrfaglig samarbeid med pasienter med denne sykdommen. *Amtstidende*. <https://www.amta.no/pa-tangen-helseklinikk-har-de-merket-effekten-av-tverrfaglig-samarbeid-rundt-pasienter-med-denne-sykdommen/s/5-3-902545>
- National Institute for Health and Care Excellence (forventet publiseringsdato: 18. august 2021): Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. In development [GID-NG10091]. <https://www.nice.org.uk/guidance/indevelopment/gidng10091>

- Witkowski, T. (2019). There is limited evidence to support the widely held belief that psychotherapy changes the body as well as the mind. *The British Psychological Society – The Research Digest*: <https://digest.bps.org.uk/2019/05/13/there-is-limited-evidence-to-suppor..>
- Haugen, J.T. (2020). Kognitive metoder og treningsterapi kan være skadelig for CFS/ ME-pasienter. <https://melivet.com/2020/10/09/kognitive-metoder-og-treningsterapi-er-sk...>
- Schei, T. og Angelsen, A. (2019). De alvorligst ME-syke; Sykdomsbyrde og hjelpetilbud. <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2019/06/De-alvorligste-M...>
- Jakobsen, K. (2017). Hvem er fagperson og hvem er amatør? *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 55(12), 1168–1173. <https://psykologtidsskriftet.no/fra-praksis/2017/12/hvem-er-fagperson-og...>