

Nødvendig med utbedring av tilbud til ME-syke

Grete Lilledalen

psykologspesialist og pårørende til ME-pasient

Det er på tide at vi går i dialog med pasienter for å utbedre tilbudet til ME-syke. Nina Andresen skriver i en kommentar til mitt innlegg Kunnskapsbasert praksis i møte med ME, som stod i juniutgaven, at en biologisk tilnærming til ME er mer enn medisiner. Hun beskriver utfordringer ved medisinske tilnærminger gjennom å referere til pilleavhengighet i forbindelse med smerte og søvnløshet.

Andresen skriver videre at vi har rehabiliteringssentre og mestringskurs for ME-syke. Det har hun rett i. Like fullt vitner pasienterfaringer og tilfriskningsprosent om at tilbudet ikke er tilstrekkelig. I en undersøkelse om rehabiliteringsopphold for ME-syke (Schei, 2018) sier 80 prosent av deltagerne at de ikke ble bedre. I en undersøkelse med 5822 respondenter (Schei, 2020) opplevde 50 prosent flere enn de som opplevde forbedring, at møtet med helsevesenet førte til forverring. Feil råd tidlig i forløpet, sen diagnose og ikke å bli trodd var blant årsakene. Det finnes kompetent medisinsk personell på ME også i Norge. Men resultatene vitner om at tilbudet på generell basis ikke møter pasientenes behov. De nasjonale anbefalingene Andresen viser til, treffer ikke så bredt som vi kunne ønske.

En kjent ME-forsker har funnet at lidelsestrykk hos ME-syke blir større av å møte skepsis og bagatellisering i Helsevesenet (Komaroff, 2021). Artikkelen illustrerer at mange ikke er klar over MEs komplekse multisystemiske etiologi. Komaroff viser til lite utbredt kunnskap om inflammasjon i CNS, dysregulert autonomt NS, affisert immunapparat og mikrobiota og redusert energimetabolisme. Det er forståelse for og konsekvenser av denne kunnskapen jeg etterspør. Ikke i stedet for psykologisk ivaretagelse. Ikke som erstatning for trening for de som kan. Men som et nødvendig og overmodent supplement.

Andresen beskriver forekomst av placebo i ME-pasientpopulasjonen. Alle pasienter opplever placeboeffekt. Hawthorne-effekten viser at å bli sett gjør noe med oss. Det som skiller ME-syke fra andre, er at intervensjoner som å presse seg utover tåleevne kan gi forverring som aldri går over.

I boka *Våre liv, våre stemmer* (Jelstad, 2020) møter vi pasienter som har ligget i tiår i mørke rom uten hjelp, foreldre som meldes til barnevernet fordi funksjonsfall attribueres til omsorgssvikt, og pasienter med store smerter som ikke får smertelindring. Boka forsterker inntrykket av at dagens tilbud primært retter seg mot de som er friske nok til rehabilitering og kurs, og at kunnskap om aktivitetsavpassning er hjelpsomt – men ikke nok.

De som blir arbeidsføre av pacing, eller friske av diett, terapi og trening, har tilbud i dag. De som ikke blir bedre, har ikke et tilbud. Individuelt tilpassede forløp, implementering av ny kunnskap, og skille mellom pasienter med og uten PEM er nødvendig.

Gitt stor diskrepans i respons på behandling, finnes flere fenotypiske varianter og kanskje ulike sykdomstilstander i ME-populasjonen. Fluge og kollegaer (Fluge, 2021) skisserer studiedesign for behandling med utgangspunkt i nye fysiopatologiske funn. Slike studier bør nå prioriteres. Mitt håp er at vi tar imot tilbakemeldinger, går i dialog med pasienter og sammen utbedrer tilbudet.

Med dette innlegget setter vi i denne omgang punktum for ME- debatten i Psykologtidsskriftet. Red.

Referanser

Jelstad, J. (2020). *Våre liv, våre stemmer*. Press forlag.

- Komaroff, A. L. (2021, 17. juli). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: When suffering is Multiplied. *Healthcare*, 9, 919. <https://doi.org/10.3390/healthcare9070919>
- Schei, T., Angelsen, A. (2018). ME-pasienters erfaring med rehabiliteringsopphold. Norges Myalgisk Encefalopatiforening.
- Schei, T., Angelsen, A. (2020). Hva er typiske forløp, og hva forverrer eller forbedrer forløpet? Norges Myalgiske Encefalopatiforening.
- Fluge, Ø. Tronstad, K. J., Mella, O. (2021). Pathomechanisms and possible interventions in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *The Journal of Clinical Investigation*, 131(14):e15037. <https://doi.org/10.1172/JCI150377>