

En modell som utfordrer fagetikken

Frøydis Lilledalen
psykologspesialist og ufør

Kristian Utrimark

Vagheten i begrepet «biopsykososial» har vært brukt til å støtte en hvilken som helst psykososial hypotese eller intervensjon. Det er etisk problematisk.

Den enkelte har aldri med et annet menneske å gjøre uten at han holder noe av dets liv i sin hånd. Det kan være lite, en forbigående stemning, en opplagthet man får til å visne, eller som man vekker, en lidelse man fordyper eller lindrer. Men det kan også være mye, slik at det simpelthen står til den enkelte om den andres liv lykkes eller ikke (Løgstrup, 1999).

Da jeg studerte teologi, og siden på det psykologiske profesjonsstudiet, engasjerte profesjonsetikk meg. Som behandler, og godt behandlet, var profesjonsetikk noe jeg strebet etter, og noe jeg møtte. Da jeg fikk Myalgisk Encephalomyelitt (ME), høstet jeg nye og kontrære erfaringer. I studier av ME-syke finner forskere lav livskvalitet, kortere estimert levetid, høyt symptomtrykk og stor invaliditetsgrad. Ved første øyekast fremstår ME som en sykdom som fordrer medisinsk, psykologisk og sosial omsorg og behandling – med andre ord en sykdom som i henhold til min profesjon ville vært tjent med en biopsykososial modell (BPSM). Hvorfor har da så mange ME-pasienter et vanskelig forhold til BPSM?

Den biopsykososiale modellen (Falkum, 2008) ble lansert av indremedisineren Georg L. Engel på 1970-tallet. Modellen var en reaksjon mot en reduksjonistisk tankegang. BPSM skulle ivareta hele mennesket. Retorisk favner BPSM medisinske utfordringer, somatiske avvik, sosial kontekst og psykiske helseaspekt, og unngår det dikotomiske skillet mellom kropp og sjel. BPSM var ifølge Engel ikke ment å brukes som argument for spesifikke prediktive hypoteser eller forklaringer om kausalitet og forløp.

Den britiske forfatteren, redaktøren og psykologen David Marks retter kritikk mot den biopsykososiale modellen i sin artikkel «The Rise and Fall of Psychosomatic Approach to MUS/ME/CFS» (Marks, 2022). Her viser han hvordan implementering av BPSM i Storbritannia skulle brukes for å forhindre varig sykdom: Ved å unnlate å bruke insentiver som medisin, omsorg, hvile og «frihet fra plikter» skulle man utslette sykdomsatferd. Samtidig skulle det oppfordres til helsebringende atferd gjennom positiv forsterkning og operant betinging ved bruk av sterke former for tilbakemeldinger i prosessen. Til grunn lå en idé om at ME/CFS og medisinsk uforklarte sykdommer (MUS) var konsekvenser av maladaptiv læring.

Avslås tiltakene, risikerer man å holdes ansvarlig for uteblitt bedring og mulig bortfall av ytelser

Holdninger og metoder er gjenkjennelige i dagens tilnærminger til ME gjennom kognitiv atferdsterapi (CBT), gradert trening (GET) og Lightning process (LP).

Marks mener at BPSM ikke er en vitenskapelig modell, da den verken kan forklare eller forutse. Han hevder at hypoteser utledet fra BPSM fremstår vitenskapelige selv om de mangler evidens og plausibilitet. Samt at vagheten i begrepet biopsykososial har vært brukt til å støtte en hvilken som helst psykososial hypotese eller intervensjon, uten at det har vært krav til diskusjon eller avklaring av hva begrepene rommer, utover påstander om at det er «interaksjoner mellom faktorene».

I boka **Etikk** i profesjonell praksis (Aadland, 2018) skriver Aadland at felles for profesjonsyrkene er «ein profesjonsetikk som skal verne den svake parten i profesjonelle relasjonar og sikre tilliten til profesjonen». Jeg vil gjennomgå fire punkter der jeg mener BPSM i møte med ME både utfordrer profesjonsetiske prinsipper og strider mot Engels opprinnelige intensjon.

1. **Selektiv forvaltning og formidling av forskning.** Ser man på forholdet mellom publikasjoner som fokuserer på BPS-hypoteser/-behandlinger, vs. biomedisinske studier på ME, er forholdet ca. 1:40 i perioden etter IOM-rapporten i 2015 (Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, Board on the Health of Select Populations, & Institute of Medicine, 2015).

Grunnlaget for allianse og tillit kompromitteres når forklaringsmodell og behandlingstiltak ikke skaper resonans eller bedring

Nyere studier finner somatisk patologi i flere kroppssystemer. Instansene som sitter med hovedansvaret for å spre kunnskap om sykdommen, som Folkehelseinstituttet (FHI) og Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME (NKT), velger imidlertid ofte bort formidling av biomedisinsk forskning, eller trivialisere dens praktiske verdi. Forskning som ikke formidles og benyttes, blir heller ikke relevant. Det blir vanskeligere for behandlere å holde seg oppdatert, og pasienter mister mulighet for utprøvende medisinske tiltak.

2. **Feiltolkning av biopsykososial modell.** BPSM brukt i møte med ME mislykkes i å inkorporere pasientenes narrativ og bør granskes for potensiell skade (Geraghty & Blease, 2019). Det har vært en tendens til å fokusere på hypoteser om pasientens atferd og personlighet framfor studier som viser objektiv målbar anstrengelsesutløst sykdomsforverring (PEM) og somatiske avvik. Nedvurderingen av den biomedisinske forskningen står i kontrast til ukritisk formidling av til dels kontroversiell forskning som kan tas til inntekt for CBT, GET og LP. Flere studier som vurderes som viktige i ME-behandlingen av FHI/NKT, er gradert til lav kvalitet av det engelske ekspertorganet NICE (NICE guideline, 2021). For noen ME-pasienter oppleves møte med BPSM som at man tilbys tiltak som pasientene/pårørende har erfart at forverrer sykdommen. Avslås tiltakene, risikerer man å holdes ansvarlig for uteblitt bedring og mulig bortfall av ytelser. Protester kan føre til redusert omsorg og helsehjelp, i verste fall bekymringsmeldinger til barnevernet.

3. **Stigmatisering.** Allianse er en viktig komponent for psykologisk og medisinsk hjelp. Grunnlaget for allianse og tillit kompromitteres når forklaringsmodell og behandlingstiltak ikke skaper resonans eller bedring. I prosjektsøknader, avisinnlegg, e-post og i sosiale medier fremstiller involverte fagfolk pasientene som antivitenskapelige, aggressive og farlige. Meg bekjent foreligger det ingen kjente dommer for vold eller trakassering, og tilsvarende trakasseringssanklager ble rettslig avvist i England. Omsorg og validering erstattes tidvis av skampåføring, «victim blaming» og hypoteser om sosial smitte. Stadige gjentakelser av slike påstander skaper en negativ stereotypi av ME-syke. Samfunnsforskerne Kielland og Grønningsæter viser hvordan Kierulf-utvalgets ytringsvettregler systematisk ugyliggjøres i ME-debatten (Kielland & Grønningsæter, 2022). Sosiologen Xavier Torrent (Torrent, 2022) karakteriserer stigmaet ME-pasientene opplever, som et resultat av symbolsk vold: Pasientgruppen påføres en negativ symbolsk kapital som støter tjenester og medmennesker bort fra dem. Det oppleves problematisk at fagfolk som viser lite respekt for, tillit til eller empati med en stor gruppe pasienter, samtidig skal forske på denne pasientgruppen.

4. **Asymmetrisk representasjon.** ME-foreningen har over 6000 medlemmer, mens organisasjonen Recovery-Norge (RN) har 2–300 medlemmer. RNs formål er å representere mennesker

som er blitt friske av utmattelsesykdommer av ikke-medisinske tilnærminger. RN-medlemmers erfaringer kan ha nytteverdi for et visst antall mennesker, men det framstår urimelig at en liten gruppe friske skal representere pasienter på linje med pasientforeningen. De fleste ME-syke har vært igjennom tiltakene RN-medlemmene promoterer, uten bedring. Psykologene Fjelltun og Kunst poengterer til psykologisk.no (Sørøy, 2022) at det er lite sannsynlig at millioner av ME-syke verden over ville motsatt seg behandling som var effektiv.

Etikeren Aadland (Aadland, 2018) fortsetter å beskrive profesjonsetikken som viktig for god fagutøvelse fordi: «I verdimangfaldet må fagfolk kunne reflektere over motiva sine, over eiga makt, vere seg bevisst eigne kjepphestar og kunne reflektere over kva verdiar som styrer eigne handlingar. Ein må vere spesielt vaken for at eigne personlege verdiar til tider kan vere i strid med grunnverdiane i profesjonen eller i samfunnet.»

Biopsykososial modell beskriver ME som en «sykdomsopplevelse» forårsaket av pasientens atferd og tankemønstre. Flere av de som anvender BPSM, bruker en amputert versjon av modellen instrumentelt for å fremme GET, CBT og LP. Modellen fremstår således som et forsvar for enkeltforskeres/behandlers definisjonsmakt og et menneskesyn som ikke resonnerer godt med etikken. Den biopsykososiale ME-hypotesen avviker fra NICE og IOMs metaanalyseresultater om ME som en multisystemisk kronisk sykdom.

I konklusjonen til nevnte artikkel av Marks (Marks, 2022) skriver han at det haster å etablere et nytt vitenskapelig rammeverk for ME/CFS fundert på sykdommens biologi, og avslutter med å skrive at pasienter med MUS/ME/CFS og deres familier ikke har blitt behandlet med verdighet, respekt og omsorg i tråd med deres menneskerettigheter.

«**Iatrogenic disease**» er et begrep brukt om sykdom eller symptomer som oppstår eller forverres på grunn av behandling eller kommentarer fra behandlere. BPSM benyttet som i dag bidrar til økt sykdomsbyrde for en betydelig andel pasienter (Geraghty & Blease, 2019).

Mitt ønske for kommende år er at Kierulf-utvalgets ytringsvettregler (Kierulf et al., 2022) anvendes i ME-debatten. At biomedisinske funn skal formidles og bane vei for nye behandlingsmetoder, at ivaretagelse skal være beveggrunnen for tverrfaglige tilnærminger, og at profesjonsetikk også skal gjelde i møte med ME-syke, uavhengig av om behandlere møter en føyelig eller utslitt og opprørt pasient.

Merknad: Artikkelforfatteren er medlem i ME-foreningen, men skriver på vegne av seg selv.

Referanser

- Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, Board on the Health of Select Populations, & Institute of Medicine. (2015). Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. National Academies Press (US).
- Falkum, E. (2008). Den biopsykososiale modellen. *Michael*, 5, 255–263.
- Geraghty, K. & Blease, C. (2019). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue and the biopsychosocial model: a review of patient harm and distress in the medical encounter. *Disability and Rehabilitation*, 41(25), 3092–3102. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1481149>
- Kielland, A. & Grønningsæter, A. B. (2022, 20. juli). Kan Kierulf-utvalgets regler om uttringsvett gjøre ME-debatten nøktern og respektfull? *Forskersonen.no*. <https://forskersonen.no/akademia-helse-kommunikasjon/kan-kierulf-utvalge...>

- Kierulf, A., Bair, S., Bovim, G., Dybdahl, M. & Helgesen, V. (2022). Akademisk ytringsfrihet — God ytringskultur må bygges nedenfra, hver dag. Kunnskapsdepartementet. https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2022-2/id2905589/#mce_temp_...
- Løgstrup, K. E. (1999). Den etiske fordring. Cappelen Forlag.
- Marks, D. F. (2022). The Rise and Fall of the Psychosomatic Approach to Medically Unexplained Symptoms, Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. *Archives of Epidemiology and Public Health Research*, 1(2), 97–143.
- NICE guideline [NG206]. (2021, 29. oktober). Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. NICE.org. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>
- Sørøy, A. (2022, 14. desember). Reagerer på innblanding i Lightning Process-studien: – Ironisk. *Psykologisk.no*. <https://psykologisk.no/2022/12/reagerer-pa-innblanding-i-lightning-proce...>
- Torrent, X. G. (2022). The circuit of symbolic violence in chronic fatigue syndrome (CFS)/myalgic encephalomyelitis (ME) (I): A preliminary study. *Health care for women international*, 43(1 - 3), 5–41. <https://doi.org/10.1080/07399332.2021.1925900>
- Wikipedia. (2022). Iatrogenesis. <https://en.wikipedia.org/wiki/Iatrogenesis#:~:text=Iatrogenesis%20is%20t...>
- Aadland, E. (2018). Etikk i profesjonell praksis. Samlaget.