

En ideologisk tilnærming

Frøydis Lilledalen
psykologspesialist og ufør

En biopsykososial tilnærming til ME fremstår ideologisk snarere enn etisk og vitenskapelig forankret, skriver Frøydis Lilledalen.

Jeg vil starte med å takke fagutvalget for klinisk helsepsykologi og legene fra Oslo universitetssykehus (OUS) for innspill til debatten rundt biopsykososial modell (BPSM). For å rydde misforståelser av veien: Min kritikk gjaldt den praktiske bruken av BPSM i møte med ME, ikke tilnærmingen på generelt grunnlag.

Som fagutvalget påpeker, må tiltak rettes mot både somatiske plager og psykologiske og sosiale konsekvenser av ME. Men formuleringen «ulike faktorer er sentrale i forløpet av sykdomsutviklingen» er vag. Den baner vei for hypoteser om manglende robusthet og maladaptiv atferd. Slike hypoteser ligger til grunn for behandlingstilnærminger som kognitiv atferdsterapi (CBT) og gradert trening (GET), som er vist å være til skade for mange ME-syke. (Twisk & Maes, 2009). Siden vi ikke vet hvorfor over 95 prosent forblir kronisk syke, hvorfor noen har et progredierende forløp, eller hvorfor noen blir friske, må behandlere være varsomme med antagelser og attribusjoner.

Energiøkonomisering

Fagutvalget skriver: «Når en person har somatiske plager, påvirker det personen, enten det er i form av opplevd tiltaksløshet, slitenhet, oppgitthet, tap, engstelse, tilbaketrekning eller andre reaksjoner.» Sosial tilbaketrekning og slitenhet kan for en del pasientgrupper være psykologisk styrt og/eller opprettholdende faktorer. Men for de fleste ME-syke vil gjentatte forsøk på aktivitet utenfor tålegrense føre til varig symptomforverring. For mange ME-pasienter er unngåelse av aktivitet som forverrer sykdommen, nødvendige tiltak for å ivareta restfunksjon.

Kronisk sykdom har psykososiale konsekvenser også for ME-syke. For å være til hjelp for ME-pasienter må psykologer forstå og anerkjenne anstrengelsesutløst sykdomsforverring (PEM).

... det vil øke tilliten å anerkjenne somatisk forskning

Psykososiale tiltak for pasienter med og uten PEM vil ha ulikt innhold og ulike mål. Begge grupper vil trenge validering, bearbeiding av tap og eventuelle traumer. Men der ansvarliggjøring hos en person med helseangst eller depresjon innebærer å utfordre grenser, vil det for en ME-pasient være viktig å lære pacing (behandlingsform der målet er å finne den rette balansen mellom hvile og aktivitet) og energiøkonomisering. Jeg er usikker på hva en henvisning til en studie om smerteforventning tilfører debatten. Ideen om at ME-sykes multisystemiske symptombilde styres av forventninger om smerte og utmattelse, assosierer jeg med CBT og GET, som er vist å gjøre mange ME-syke sykere.

Legene fra OUS belyser ME-sykes behov for «å bli trodd». I år ble det publisert resultat fra en undersøkelse der respondentene var pasienter med alvorlig/svært alvorlig grad (Sommerfelt et al., 2023). Svært alvorlig grad betyr et symptombilde som gjør at du ikke kan sitte eller snakke og er 100 prosent avhengig av hjelp. Studien beskriver et massivt lidelsestrykk for pasienter og pårørende. Når pasienters største behov er å bli trodd, handler det om mer enn menneskeliggjøring og anerkjennelse.

Tro er en forutsetning for lindring, praktisk støtte, tilrettelegging, avlastning, støtte og relevant forskning.

Legene fra OUS stiller spørsmålet: «Så hvor starter vi, og hvor går vi når pasienten har opplevd møter med helsevesenet som krenkende og vanskelige?» Til dette høyst relevante spørsmålet har jeg noen tanker. Å anerkjenne ICD-11s klassifisering av ME som en nevrologisk lidelse er en start. Etter gjennomgang av all forskningslitteratur og dialog med pasientorganisasjoner konkluderer det britiske helseorganet NICE med at ME er en primært somatisk lidelse. CBT er altså ikke kurativt, og gradert trening og Lightning Process er ikke anbefalt. Et skritt mot fornyet tillit kunne være at Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME (NKT) implementerte konklusjonene i klinisk praksis, framfor å motarbeide dem (Helland, 2022). En utfordring jeg skisserte i mitt innlegg, var «selektiv forvaltning og formidling av forskning». Index of ME/CFS Published Research (The ME Association, 2023) er en samling av ME-publikasjoner. Her finnes 175 artikler om nevrologi, sentralnervesystemet og autonom dysfunksjon, 130 immunologiske studier og 102 artikler om ME/CFS og infeksjoner. Videre inneholder samlingen flere hundre studier som adresserer biomarkører, hjertefunksjon, endoteliopati, mikrobiota, genuttrykk, forskning på microclots, metabolomikk, ionekanaler, muskulatur, O2-opptak, psykisk helse, livskvalitet, fenotyper og subgrupper.

OUS og NKT har ansvar for å formidle og forvalte denne forskningen. Når OUS-legene skriver om betydningen av «å sette strek» fordi «utredning er en opprettholdende faktor i seg selv», refererer de til en studie av Helgeland (Helgeland & Gjone, 2022). Studien er gjort på barn med funksjonelle lidelser. Hvis OUS anser ME som en funksjonell lidelse, opererer de i strid med Academy of Medicine, WHO, NICE og den store majoritet av ME-forskere. Dette er nok et eksempel på ME-sykes utfordringer med å bli trodd. Per i dag vet at ME er en somatisk lidelse, psykisk lidelse som primærsykdom, skal utelukkes før diagnosen stilles. Men vi vet ikke hvordan de somatiske funnene henger sammen, eller hvordan de patologiske avvikene kan kureres. Leger kan derfor ikke «teste alle for alt».

Deler av dagens retorikk påfører pasienter negative sosiale markører

Men det vil øke tilliten å anerkjenne somatisk forskning, være åpne for det vi ikke forstår, samt utrede kjent, behandlingsbar komorbiditet som tynnfibernevropati, POTS, endoteliopati og microclots.

Håp

OUS skriver at de har et ansvar for å formidle håp slik at pasientene ikke sitter på venteværelset og venter på et medikament. Formuleringen vitner om manglende kjennskap til pasientpopulasjonen. Nær alle ME-syke har vært på rehabiliteringsopphold og hos psykologer. De fleste ME-syke forsøker kosttilskudd, fysioterapi, trening, terapi og et utall andre tilnærminger. Gjentatte antydninger om at ME-syke passivt venter på en pille, forsterker stigma. Å attribuere manglende bedring til et spørsmål om vilje, og å tolke PEM og ME som funksjonelle fenomen, mangler vitenskapelig grunnlag.

Deler av dagens retorikk påfører pasienter negative sosiale markører, som igjen medfører at pasienter møtes med økende mistro i tjenester og i samfunnet. Pasienter som ikke har negative tankemønstre og opphengt stressrespons, gis likevel stressmestring og kognitiv terapi.

Pasienter som forteller at tiltak gjør dem verre, mister helsehjelp. Flere opplever en diskrepans mellom behov og tilbud. Pasienter som får tjenester som ikke hjelper, og ikke får hjelp de trenger, får

reduisert mestringsfølelse og selvvverd, økt sosialt stigma, og det totale lidelsestrykket forsterkes. Således skaper dagens BPS-tilnærming negative synergier mellom biologiske, psykologiske og sosiale faktorer.

I dag har vi kun ett tilbud tilpasset de sykeste pasientene, der ny forskning anvendes: Røysumtunet. Her rapporteres det om at 25 prosent opplever bedring. Det er et høyt tall sammenlignet med andre tjenester. Røysumtunet skaper håp, og det er et behov for et lignende tilbud i statlig regi. Gitt den manglende tilliten som vises ME-syke, er det tankevekkende hvor stor innflytelse en liten gruppe friske fra organisasjonen Recovery Norge har på utviklingen av behandlingstilbud. Påvirkningen går på bekostning av stemmene til de anslagsvis 20–40 000 ME-syke i Norge, og er en utfordring jeg håper fagutvalget og OUS tar tak i.

Hjelpekunst

OUS-legene refererer til Kierkegaard når de skriver at «Som i all god hjelpekunst må vi starte der pasienten befinner seg». Men når de skriver at «Hvis pasient og familie ikke er tilstrekkelig motivert for en helhetlig tilnærming, kan vi heller ikke hjelpe», er det vanskelig å tro at de har fattet Kierkegaards poeng:

Hjelperen må først ydmyke seg under den han vil hjelpe, og gjennom det forstå at det å hjelpe ikke er å beherske, men å tjene – at det å hjelpe ikke er å være den mest herskesyke, men den tålmodigste, at det å hjelpe er villighet til inntil videre å finne seg i å ha urett og ikke å forstå, hva den andre forstår (Kierkegaard, 1994).

Dagens BPS-tilnærming til ME fremstår ideologisk snarere enn etisk og vitenskapelig forankret. Mange pasienter sitter igjen med at tjenesten er mer opptatt av «å beherske» enn «å tjene», for å følge Kierkegaards retorikk.

Psykologene Goolishian og Anderson problematiserer forutinntatte forventninger og holdninger terapeuter kan ha til pasienter. De fremmer klientsentrert psykologi og «pasienten som ekspert på seg selv». En slik inngang betyr ikke at pasienten innehar legens kunnskaper, eller er en bedre psykolog enn psykologer. Men den legger til grunn en tillit til at pasienter har perspektiver og erfaringer som skal anerkjennes. I en behandlingssituasjon innebærer dette at hvis en pasient sier at vedkommende vil, prøver og lengter etter å være aktiv, men forteller at aktiviteter som er godt for hjerte og sjel, relasjoner og livskvalitet, gjør dem fysisk sykere – da skal de bli trodd.

Merknad: Artikkelforfatteren er medlem i ME-foreningen, men skriver på egne vegne.

Referanser

- Anderson, H. (1997). *Conversations, Language and Possibilities a postmodern approach to therapy*. Basic Books.
- Helgeland, H., Gjone, I. H. & Diseth, T. H. (2022). The biopsychosocial board – A conversation tool for broad assessment and identification of effective treatment of children with functional somatic disorders. *Human systems: Therapy, Culture and Attachments*, 2(3), 144–157. <https://doi.org/10.1177/26344041221099644>
- Helland, I. B. (2022). Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. (Kommentar til NICE guidelines fra leder av Kompetansetjenesten for ME/CFS.) <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/nasjonalt-kompetansetjeneste-...>
- Kierkegaard, S. (1994). *Synspunktet for min Forfatter-Virksomhed*. I S. Kierkegaard (Red.), *Samlede værker*. Gyldendal.

- Sommerfelt, K., Schei, T. & Angelsen, A. (2023, 14. februar). Severe and Very Severe Myalgic Encephalopathy/Chronic Fatigue Syndrome ME/CFS in Norway: Symptom Burden and Access to Care. *Journal of Clinical Medicine*, 12(4). <https://doi.org/10.3390/jcm12041487>
- The ME Association. (2023, 1. januar). Index of ME/CFS Published Research. Hentet fra [file:///C:/Users/froyd/AppData/Local/Packages/microsoft.windowscommunicationsapps_8wekyb3d8bbwe/LocalState/Files/S0/5/Attachments/ME-Association-Index-Published-MECFS-Research\[741\].pdf](file:///C:/Users/froyd/AppData/Local/Packages/microsoft.windowscommunicationsapps_8wekyb3d8bbwe/LocalState/Files/S0/5/Attachments/ME-Association-Index-Published-MECFS-Research[741].pdf).
- Twisk, F. N. & Maes, M. (2009). A review on cognitive behavioral therapy (CBT) and graded exercise therapy (GET) in myalgic encephalomyelitis (ME) / chronic fatigue syndrome (CFS): CBT/GET is not only ineffective and not evidence-based, but also potentially harmful for many patients with. *Neuro Endocrinology Letters*, 30(3), 284–299.