

## Long covid og utmattelse - ulik grad av stigma

Silje Stevens

silje.stevens@gmail.com

Hva en lidelse kalles kan ha stor betydning og øke tilfriskningstroen hos den det gjelder.



Silje Stevens. Bilde: privat

I september 2023 var jeg i Oslo for å feire en 30-årsdag. Helgen bestod av lange kafébesøk, fest, dårlig nattmat og etterlengtede samtaler. Det har senere vært rart å tenke tilbake på at denne fine, men på mange måter ordinære helgen skulle være den siste på åtte måneder hvor jeg hadde såkalt «normal funksjon». For det var denne helgen jeg ble smittet av koronavirus, og ikke greide å komme meg igjen.

## Utslitt, lydsensitiv og migrene

Hver gang flere snakket i munnen på hverandre, eller musikk ble spilt, begynte jeg å svette som i sterk feber. Lydene liksom vokste seg store, og det gjorde fysisk vondt. Migrenen jeg fikk, kjentes ut som om noen kjørte en machete gjennom skallen min. Jeg strevde med å tenke klart og følte meg fullstendig utslitt. Jeg leter fremdeles etter et bedre ord for å beskrive den utslittheten, for det kjennes ikke ut som å være søvndeprivert eller som etter hard trening. Men jeg har ikke klart å finne det.

Kort sagt har long covid vært det mest klaustrofobiske jeg har opplevd. En følelse av å ikke tåle noen ting og å sitte fast i egen kropp. Enhver aktivitet gjorde meg dårlig, og jeg lurte på hvordan kroppen min kunne svikte så totalt uten at det syntes på en eneste blodprøve eller helsesjekk. Jeg gikk opp i vekt, stod utenfor arbeidslivet og så inn i de samme fire veggene uke etter uke (etter hvert måned etter måned).

*... jeg tror ikke jeg er alene om å ha disse forestillingene*

## Utbrenthet, ME eller long covid

Jeg bruker begrepet long covid i denne teksten, men så vidt jeg vet, er det ikke en offisiell diagnose. Jeg bruker det likevel her, for å fremheve et poeng om at hva vi velger å kalle noe, kan ha betydning. Det egentlige navnet er «post viral fatigue», eller «post-infeksiøs utmattelse». Dette er en sekkediagnose som viser til hvordan en infeksjonssykdom kan føre til langtidssymptomer. Det er også antatt at kronisk utmattelsessyndrom (CF/ME) kan være en post-viral sykdom. Når jeg har slått opp diagnosekriteriene for CF/ME («canada-definisjonen», ME-foreningen, 2016), ser flere av symptomene svært overlappende ut med long covid. En hovedforskjell er likevel at en må ha hatt symptomer i mer enn seks måneder for å kalle sykdommen for ME, mens de britiske NICE-retningslinjene definerer long covid etter tre måneder (NHS England, u.å.). Slik jeg har forstått det, er det også dette vi forholder oss til i Norge.

Utbrenthet virker også å ha overlappende symptomer med long covid. Da jeg var på rehabilitering, ble jeg fortalt at de som rammes av long covid, ser ut til å være personer i sin travleste livsfase. Legen min gav eksempler på at pasientene ofte er småbarnsforeldre eller personer tidlig i karrieren sin. Hun hadde for eksempel ikke sett en eneste pensjonist med long covid. Hun fortalte også at de fleste pasientene med long covid hadde opplevd andre belastende livshendelser parallelt med infeksjonen. Selv kjente jeg meg igjen i legens beskrivelser. Når jeg har reflektert over hvorfor jeg ble så syk, har jeg tenkt at det trolig handlet om at jeg sto i en belastende livssituasjon, og at dette i kombinasjon med covid-infeksjon ble for mye for mitt immunforsvar. Jeg har også en historikk med å bli ganske syk av både covid og covid-vaksinene. Det har bare aldri vart så lenge som det gjorde nå.

*Det har også vært viktig for meg at fagpersoner formidlet håp*

Som psykolog vil jeg samtidig innrømme at jeg er svært klar over hvilken målgruppe jeg skriver denne teksten for, noe som kanskje påvirker refleksjonene jeg gjør i avsnittet over. Jeg vet at den rådende oppfatningen av utmattelsessykdommer i fagfeltet vårt nettopp er at de kommer av psykisk belastning i kombinasjon med en infeksjon eller somatisk sykdom. En del av meg lurer på om long covid kan være noe kvalitativt annerledes enn andre utmattelsessykdommer, om det kanskje finnes

en komponent ved covid-sykdommen som gir de symptomene jeg opplevde – og at stress eller livsbelastning ikke er kjernen.

Når jeg nå skal reflektere omkring hvorvidt det er hensiktsmessig å skille utbrenthet og long covid, vil et faglig svar kanskje være at de godt kan forstås som det samme. Jeg er likevel svært lettet for at jeg har kunnet kalle det jeg hadde, for long covid. Og jeg har lyst til å bruke litt tid på å forklare hvorfor.

## Helende merkelapp?

Foruten at diagnosen har gitt meg tilgang til rehabilitering, opplever jeg at long covid er den minst stigmatiserte diagnosen innenfor utmattelsesykdommer. Jeg har selv opplevd at det er enkelt å være åpen med arbeidsgiver og dem rundt meg om hva jeg strever med. Jeg har for eksempel møtt helsepersonell som sier at andre lignende tilstander er «typisk for pasienter som ikke vil på jobb», men at long covid er «noe annet». Jeg skammer meg over å ha nikket anerkjennende til denne kommentaren, og følt lettelsen over å ikke bli plassert i latskapskategorien.

Før jeg ble syk, skal jeg også innrømme å ha tenkt at ME fremstod som den verste sykdommen, både fordi den høres helt forferdelig ut å ha, men også fordi det virker som folk aldri blir friske. I tillegg er det tidvis steile fronter mellom brukerorganisasjoner og fagfolk, og jeg fryktet å få en merkelapp det er så mye kontrovers omkring. Så da jeg først ble syk, var jeg oppriktig bekymret for at legen min skulle si at jeg hadde ME. Long covid, derimot, gir meg assosiasjoner til noe som *tar slutt*. Man blir smittet, så blir man frisk, selv om navnet long covid i seg selv er litt demotiverende. Men kanskje ikke like demotiverende som *kronisk* fatigue. Og jeg tror ikke jeg er alene om å ha disse forestillingene.

Jeg lurte på om selve merkelappen jeg fikk, kan ha hatt en helende effekt i seg selv. Både fordi den gav meg tilgang på spesialisert behandling (rehab), der jeg møtte fagpersoner som forstod mine utfordringer, men også fordi jeg tror jeg ble møtt med mer forståelse fra mine omgivelser enn jeg ville gjort dersom jeg hadde en annen utmattelsesykdom. Og kanskje dette også kan henge sammen med min leges hypotese om at pasienter i long covid-gruppen fremstår å ha noe høyere «tilfriskningstro» enn andre pasientgrupper med utmattelsesykdommer.

Når alt dette er sagt, kan jeg ikke utelukke at måten jeg har blitt møtt på, også kan handle om andre faktorer som min yrkesbakgrunn og taleførhet – at jeg fremstår ressurssterk og blir forfordelt eller møtt annerledes på bakgrunn av dette. I tillegg skal jeg innrømme at jeg i møte med helsepersonell ble opptatt av hvordan jeg fremstod. Jeg ønsket ikke å virke som «en typisk pasient med utmattelsesykdom» (her spilte mine egne fordommer inn), og jobbet nok litt ekstra hardt for å fremstå faglig, rasjonell, avslappet og ikke-nevrotisk.

## Mer tilfriskning med mindre stigma?

Jeg har vært heldig og møtt forståelsesfulle helsepersonell i hele sykdomsperioden min. Jeg var likevel ganske oppmerksom på hvordan de jeg møtte, snakket om utmattelse, og fryktet fordommer. Kanskje også fordi jeg selv har hatt fordommer om utmattelsesykdommer. For meg var det først på rehabilitering at jeg møtte helsepersonell som hadde spesifikk kompetanse på utmattelse, og som jeg opplevde at jeg kunne snakke helt fritt med uten å føle at jeg måtte være fagperson og flink pasient samtidig.

Og selv om den opplevelsen av å føle seg forstått på rehab kan handle vel så mye om meg og mine forestillinger, tror jeg også de ansatte på rehabilitering var særlig gode på å møte pasienter med verdighet og arbeide på en måte som forebygget stigma. Så selv om jeg på rehab ikke nødvendigvis lærte så mye nytt om hvilke verktøy jeg burde bruke, gikk bedringen min mye raskere etter at jeg kom i kontakt med dem. Dette kan ha vært tilfeldig, men jeg synes likevel det er interessant.

Samtidig tror jeg andre faktorer er viktige for tilfriskning. Eksempler på dette kan være «trappetrinnsmodellen» for aktivitetsøkning, å få innvilget sykemelding over tid og å ha gode fagpersoner rundt seg. For meg har det kanskje også hjulpet at jeg er opplært i å være «systemguide». Jeg har for eksempel selv funnet ut av hvilke medisiner og behandlingstilbud som kan være virksomme, og foreslått dem for min fastlege, som har innvilget mine forespørslers.

## Kraften i håpet

Det har også vært viktig for meg at fagpersoner formidlet håp. Særlig etter å ha sittet fast i egen kropp uke etter uke, samtidig som man i svake øyeblikk meldte seg inn i dystre Facebook-grupper der folk skildrer årevis med sykdom uten tilfriskning. Jeg husker legen min sa at hun trodde jeg kom til å bli frisk innen juni 2024, og dette var så uendelig viktig. Selv om jeg rasjonelt forstod at dette var vanskelig å predikere, var den formidlingen av håp så betydningsfull.

Og interessant nok er jeg i 80 % jobb i juni 2024. Jeg greier å jogge, være sosial og trenger ikke like mye hvile som tidligere. Aldri før har jeg satt så stor pris på å greie å sitte i en lunsjpause med overlappende samtaler, eller ta en kaffe på kafé. Men aller mest er jeg takknemlig for at det var nettopp long covid jeg fikk – og ikke en av de andre utmattelsessykdommene. Og dette synes jeg i seg selv er interessant.

## Referanser

- Johannessen, T. (2022). Long covid gir oss ny kunnskap om postvirale syndromer. *NHI.no*. <https://nhi.no/for-helsepersonell/fra-vitenskapen/long-covid-gir-oss-ny-kunnskap-om-postvirale-syndromer>
- ME-foreningen (2016). *Definisjon av myalgisk encefalopati (ME) – til klinisk bruk 'Canada-definisjonen'*. <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2016/09/Canada-kriteriene.pdf>
- NHS England (u.å.). Post-COVID syndrome (long COVID). <https://www.england.nhs.uk/coronavirus/post-covid-syndrome-long-covid/>