

Et forsvar for en biomedisinsk tilnærming til ME

Lena Kjempengren-Vold
parson@online.no

Ingen oppgitte interessekonflikter.

ME er ikke en tilstand som kan «tenkes bort» eller løses med atferdsmodifikasjon alene. Pasientene trenger evidensbasert behandling som er basert på sykdommens biologiske fundament.



Lena Kjempengren-Vold (foto: privat)

Som en person med veterinærmedisinsk utdannelse som lever med myalgisk encefalomyelitt (ME), har jeg brukt betydelig tid på å sette meg inn i både forskning og ulike behandlingsalternativer. Jeg ser med bekymring på den økende trenden i Norge der ME forstås som en funksjonell somatisk lidelse (FSS), som primært kan behandles gjennom psykoedukasjon eller lignende intervensjoner.

Denne trenden ble etter mitt syn nylig indirekte reflektert i Psykologtidsskriftets fagessay «Mind-Body ReprogrammeringsTerapi (MBRT): ny behandling for long covid» (Jacobsen & Reme, 2024) og Fra praksis-teksten «Funksjonelle somatiske symptomer og den prediktive hjernemodellen» (Herner & Pedersen, 2024). Selv om disse tekstene ikke omhandler ME direkte, bygger de på prinsipper og tilnærminger som ofte anvendes på ME i klinisk praksis og debatt. Jeg vil derfor utfordre disse premissene og tydeliggjøre viktigheten av at ME forstås ut fra sitt biologiske grunnlag, og ikke som en sykdom som kan tenkes bort eller avhjelpes med atferdsmodifikasjon alene.

Et misvisende narrativ

Forkjemperne for en biopsykososial tilnærming til ME hevder at ME-pasienter ser på psykisk sykdom som et nederlag og nærmest vil bli liggende og vente på en pille. De sier også at «noen blir provoserte når de hører de kan bli friske», slik Maria Pedersen uttalte til Nettavisen tidligere i år (Nymoen, 2024). Hun antyder etter mitt syn at pasientenes forståelse av sykdommen hindrer dem fra å bli friske. Jeg kjenner imidlertid ingen ME-pasienter som ikke ønsker å prøve ut mye for å bli friske, eller som benekter at noen trenger psykososial støtte ved en alvorlig og livsinngripende sykdom som ME er. Protestene fra pasientene oppstår derimot når begrepet biopsykososial brukes som et alibi for å implementere behandlingstilnærminger som psykoedukasjon, MBRT og Lightning Process (LP). I slike tilfeller ignoreres de mange biomedisinske funnene fra internasjonal ME-forskning.

Pedersen og Herner (2024) fremhever at FSS bør tematiseres som en tentativ diagnose tidlig for å skape tillit og forståelse hos pasienten og deres pårørende. Selv om dette kan redusere nye utredningsrunder, mener jeg at det å ta utgangspunkt i FSS innebærer stor risiko dersom dette overføres til møtet med ME-pasienter: Viktige biologiske årsaker til pasientens symptomer kan bli oversett, og pasientene kan miste tilgang til informasjon som er avgjørende for å unngå unødvendig forverring av sykdommen.

Jeg er dypt bekymret for at helsepersonells, inkludert psykologers, manglende kunnskap om ME fører til at mange pasienter blir sykere enn nødvendig.

ME er ikke en funksjonell lidelse

Det er ikke uvanlig at fagpersoner betrakter ME som en del av FSS. Dette er ikke bare unøyaktig, det strider etter min mening også mot den store mengden forskning som identifiserer spesifikke, målbare biologiske avvik hos ME-pasienter. Dette omhandler immundysfunksjon, unormale energimetabolske prosesser og endringer i det autonome nervesystemet. Eksempler inkluderer redusert oksygenopptak i cellene og svekket mitokondriefunksjon (Walitt et al., 2024). Disse funnene undergraver argumentet om at symptomene primært skyldes hjernens «feilaktige prediksjoner».

Jeg har god innsikt i kroppens fysiologiske prosesser, inkludert hvordan energimetabolismen styrer alt fra sanseintrykk til hjertefunksjon. For meg gir symptomene på ME – dårlig toleranse for fysisk og kognitiv aktivitet, lys- og lydfølsomhet, dysfunksjonelt nervesystem og mye mer – mening når de ses i lys av en svikt i kroppens evne til å produsere energi.

Hjernen er kroppens største energisluk til tross for at den kun utgjør 2 % av kroppsvekten (Bonvento & Bolaños, 2021). Når energiproduksjonen svikter, tvinges kroppen til å prioritere livsnødvendige funksjoner som å holde hjertet i gang og opprettholde blodtrykket. Dette betyr at «sekundære» prosesser, som å tolke sanseintrykk, opprettholde kognitive funksjoner eller tolerere fysisk aktivitet, kan bli satt på sparebluss eller krasje fullstendig.

Dette er fysiologisk betinget, helt ned på cellenivå.

Konsekvenser av narrativer

Jeg var venn og kollega av kvinnen som introduserte Nevrolingvistisk programmering (NLP) i Norge på 70-tallet, og har god kjennskap til metoden. Hypotesene om «hjernens feilaktige prediksjoner» og «reprogrammering» som fremmes av de ovennevnte forfatterne og enkelte andre fagpersoner, fremstår som NLP i moderne språkdrakt.

Jeg sier ikke at ingen kan ha nytte eller glede av NLP, psykoedukasjon eller MBRT, men at disse metodene ikke gjør noen friske av ME.

Narrativet om at ME er en reversibel, psykologisk forankret tilstand, kan legitimere avslag på uføretrygd, arbeidsrettigheter og tilgang til nødvendige helsetjenester for pasientene. Videre kan dette føre til at pasienter ikke får tilgang til de biomedisinske behandlingene de trenger for å forbedre livskvaliteten. Konsekvensene er store, ikke bare for pasientene selv, men for deres omgivelser og samfunnet for øvrig.

ME kan ikke «tenkes bort» eller løses med atferdsmodifikasjon alene. Pasientene trenger evidensbasert behandling som er basert på sykdommens biologiske fundament, og som tar hensyn til det komplekse samspillet mellom immun-, nerve- og energisystemene. Ikke metaforer som sammenligner deres virkelighet med en overfølsom brannalarm.

Veien videre

Det er på tide at helsevesenet og forskningsmiljøer gir ME-pasienter den respekten og støtten de fortjener. Sykdommens biomedisinske basis må erkjennes, og forskning som kan føre til målrettede behandlinger, må prioriteres. Samtidig må det bli slutt på å anvende generelle psykologiske forklaringsmodeller på sykdommer som ME uten solid vitenskapelig belegg.

Pasienter med ME har blitt sviktet av helsevesenet i flere tiår. Vi trenger en tilnærming som bygger på solid vitenskapelig grunnlag og sikrer at pasienter blir møtt med respekt, forståelse og adekvat behandling.

Referanser

- Bonvento, G. & Bolaños, J. P. (2021). Astrocyte-neuron metabolic cooperation shapes brain activity. *Cell Metabolism*, 33(8), 1546–1556. <https://doi.org/10.1016/j.cmet.2021.07.006>
- Herner, L. B. & Pedersen, M. (2024). Funksjonelle somatiske symptomer og den prediktive hjernemodellen. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 61(12), 888–894. <https://psykologtidsskriftet.no/fra-praksis/2024/12/funksjonelle-somatiske-symptomer-og-den-prediktive-hjernemodellen>
- Jacobsen, H. B. & Reme, S. (2024). Mind-Body ReprogrammeringsTerapi (MBRT): ny behandling for long covid. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 61(12), 907–914. <https://psykologtidsskriftet.no/fagessay/2024/12/mind-body-reprogrammeringsterapi-mbrt-ny-behandling-long-covid>
- Nymoen, O. C. (2024, 25. februar). Tar et oppgjør med ME-holdninger: – Noen blir provoserte når de hører de kan bli friske. *Nettavisen*. <https://www.nettavisen.no/nyheter/tar-et-oppgjor-med-me-holdninger-noen-blir-provoserte-nar-de-horer-de-kan-bli-friske/s/5-95-1656273>
- Walitt, B., Singh, K., LaMunion, S. R., Hallett, M., Jacobson, S., Chen, K., Enose-Akahata, Y., Apps, R., Barb, J. J., Bedard, P., Brychta, R. J., Buckley, A. W., Burbelo, P. D., Calco, B., Cathay, B., Chen, L.,

Chigurupati, S., Chen, J., Cheung, F., ... Nath, A. (2024). Deep phenotyping of post-infectious myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Nature Communications*, 15. <https://doi.org/10.1038/s41467-024-45107-3>