

# Vi - de krenkbare

Som psykolog trodde jeg ikke på ME-pasientenes fortellinger. Så rammet sykdommen meg.

**PUBLISERT 6. mars 2018**

EMNER

ME-pasienter

Krenkbar gruppe

Fakers disease

I etterkant av publisering av dette innlegget har Psykologtidsskriftet blitt gjort oppmerksom på at bidraget ble sendt inn under et falskt navn. Vi har i etterkant fått bekreftet identiteten til skribenten og at denne er psykolog. Psykologtidsskriftet beklager på det sterkeste at ukorrekt navn er brukt. Når redaksjoner føres bak lyset på dette viset, kan dette bidra til å svekke tiltroen til redaksjonsstyrte medier. Når vi likevel lar innlegget stå på nettsidene våre, har dette flere årsaker: å slette et bidrag innebærer å slette en del av Psykologtidsskriftets (og ME-debattens) historikk; våre undersøkelser viser at det er snakk om en falsk identitet, ikke falske nyheter; innlegget krever ikke tilsvaret fra andre personer som bør vite hvem anklagene kommer fra, og kan derfor publiseres anonymt. Se ellers aprilutgaven av Psykologtidsskrift for en kommentar fra sjefredaktøren om saken.

REPORTASJE

## ME-syke kjemper for å bli trodd

Familier med ME-syke barn føler seg mistenkeliggjort av hjelptjenestene. Ikke sjelden blir de meldt til barnevernet. Familien Kallevik fikk to barnevernssaker på rad.

TEKST Nina Strand FOTO Grothe Nygaard



**AKTIV LIGGENDE** Aina har lært å ligge i senga sine dager og samtidig spare energi til egen hånd og erstatte med tapt utgang.

**D**a jeg var liten, møtte jeg leger som sa alle til meg og var trygg. Men etterpå sa de til mamma at jeg måtte lære å ta meg sammen, at sykdommen min var psykisk.

Aina, 30 år, forteller ved tanken på de mange møtene med ulike leger og de som skulle hjelpe og støtte henne og familien. Hun mener hjelptjenestene la støtten til høyre. Fra hun var 7 år har Aina i lange perioder vært svært syk. Det har gått sterkt ut over skolegangen, og ført til at hun lever et ganske annet liv enn sine jevnaldrende. Diagnosen ME (myalgisk encefalomyelit/ kronisk fatigue) ble satt i 2005. Senere fikk hun også søsteren – og deretter sønnen – samme diagnose. Bare for i løpet har gått fri.

### IMOT SELVHJELPESKULTUREN

Det er hardt å vite om egen styrke og egen grense. I sykehuset blir du pårømt og det er barnetall og skolegangstimer med treklever og ryggøvelser. Foreningsfelte snakker sjelden lystvis. Er det snart tid

for å si ikke nei? Noen klammer seg, i en enebolig ved vannkilden til frossen, har familien Kallevik avlyst den planlagte lytteturen. I stedet skal foreldrene med tre ungdommer og to livlige hundar være hjemme i høstferien. Den høye ME-syke familien har prioritert å ta inn besøk av en journalist og en fotograf. Det krever dager med ekstra et- og tvil både før og etterpå.

Familien møter oss med vennlige håndtryk og søtt. Kaffe, frukt og vann står klar på stuebordet – bare sønnen derfor Men egentlig er de redda, kommer det frem etter hvert. Vil vi lytte og begriper? Eller vil de nok en gang oppleve å bli forfulgt fra et ståsted de ikke kjemper seg igjen? Det er sårtart å åpne hjertet for

en journalist og en fotograf som har snar til å fremstille dem i sitt bilde.

For sykdommen familien lever med, har lav sosial status. Det finnes ingen særskilt kun. Dette er mennesker som i lange perioder er ute av stand til å gå på skolen eller å fylle selv en lav jobbperiode. Foreldrene til ME-syke barn argumenterer for at barna deres trenger sterke begrensninger i aktivitet og sosial kontakt, det er av helsemessige og omsorgsfulle årsaker. Familien har erfart at hjelpeapparatet trekker raske konklusjoner – Det er vel noe psykisk. Familien er fengst av sine negative tanker og tankeløst seg at de er syke. – Kanskje ikke så merkelig. Et sterkt behov for langvarighet og helhet fra

ingpuler byr med dagene tre på produktivitet og selvrealisering, og den er og jokers på det språkmaterielle nivået, som filosofi og psykologi. Ole Jacob Mathisen kalder det. ME-familien tilførs er innstilt selv ledelsen. I tillegg mangler foreldrene klare svar, og daglig utdelt om hva som er god hjelp.

### UAVKLART OG OMSTRIDT

CE/ME er en sykdom uten kjent og entydig årsak. Pasientgruppen er sammensatt, men felles for dem er ustøttet utsluttet eller symptomforverring. Dette er det viktigste symptomet på ME og som må være til stede for at diagnosen på ME skal kunne stilles. Disse pasientene har lengetid for fysisk og mental træthet. Særlig er det typisk at reaktivitetsperioden, altså den tiden det tar å komme seg etter anstrengelsen, er anormalt lang. Utmattelsen kan oppstå umiddelbart, eller den kan komme etter timer eller flere dager. I tillegg til utmattelsen kommer en rekke symptomer. Det kan dreie seg om alt fra obsesjonelle assosiasjonsproblemer og hodepine, hukommelses- og konsentrasjonsproblemer, blodtrykk-

OMDISKUTERT SYKDOM Reportasjen om ME-syke i desemberutgaven 2017 satte i gang en debatt om forståelse og behandling av sykdommen.

## KRONISK UTMATTELSESSYNDROM

ME-PASIENTER blir fremstilt som en svært krenkbar gruppe, og kalles «geriljaen» i legemiljøet. Også jeg hadde jeg flust av fordommer mot mennesker som i årevis ble liggende i mørke rom. Som psykolog skjønnte jeg meg ikke på disse sinte syke som beskrev symptombilder så omfattende at de var umulige å tro på. Jeg tenkte de burde få tilbud om terapi. Og kanskje også en smule oppdragelse.

Så rammet sykdommen meg. I løpet av få måneder gikk jeg fra fornøyd, fulltidsarbeidende tobarnsmor til sengeliggende pleiepasient, med et multisystemisk symptombyrde som ble forverret av alle sensoriske, kognitive og emosjonelle stimuli. Da jeg var frisk, hadde jeg en grunnleggende tillit til hjelpeapparatet og utelukkende gode erfaringer å vise til. På mitt sykeste møtte jeg kunnskapsløshet og fordommer. Jeg møtte hjelpere lik meg selv før sykdommen.

## Begrensningen

På 1970-tallet skjedde det et paradigmeskifte i forståelsen av sykdommen. Man gikk fra nevrologisk til en psykososial forklaringsmodell. Ideen om at pasienters symptombyrde blir opprettholdt av psykologiske variabler, har siden fått rotfeste både i samfunnet og blant helsearbeidere. I Norge er det ME-miljøet ved Ullevål sykehus og

«Kompetansesenteret for ME» som er premissleverandører for hvordan pasienter blir møtt og behandlet. Disse miljøene mener at ME er en konsekvens av sympatikusaktivering, dette til tross for at ICD-10 klassifiserer lidelsen som biologisk (nevroimmunologisk). Og verken angst, opplevd stress eller depresjon inngår som diagnostiske kriterier.

## «I løpet av få måneder gikk jeg fra fornøyd, fulltidsarbeidende tobarnsmor til sengeliggende pleiepasient»

Legger vi Canada-kriteriene<sup>[1]</sup> til grunn når vi utreder for ME, er det kun 5–10 prosent av dagens ME-pasienter som kvalifiserer til diagnosen. Dette er problematisk, ikke minst fordi dagens praksis fører til en heterogen og uoversiktlig pasientpopulasjon, noe som også får følger for forskningen. I praksis studerer man i dag terapeutiske intervensjoner på pasientpopulasjoner som i stort monn ikke lider av ME. Og da finner man både at årsaken er psykososial, og at psykologiske intervensjoner virker. Går man så til pasienter med ME-diagnose etter Canada-kriteriene, finner man ingen eller negativ effekt. Da tilskrives resultatene lav motivasjon eller behandlingsresistens.

Det er lite galt i å tilby psykoedukasjon, KAT og eksponeringsterapi til de mange pasientene som drar nytte av slik behandling. Steder som Ullevål og Kompetansesenteret for ME bør derfor fortsette å behandle sympatikusaktiverte, stressplagede og somatiserende pasienter, for dette er de gode til. Men for å gjøre ME-pasienter *friske* trenger vi en annen tilnærming.

### **Som hos andre**

ME-pasienter kritiseres ofte for ikke å anerkjenne sammenhengen mellom fysisk og psykisk sykdom. Dette kjenner jeg meg ikke igjen i. De fleste ME-pasienter jeg har vært i kontakt med, både ønsker og trenger psykologisk hjelp. Påkjenningen ved ufrivillig isolasjon, sorg over tapt arbeidsliv, sengeleie og alvorlig sykdom trenger man hjelp for å bearbeide. Vårt poeng er ganske enkelt at sammenhengen mellom fysisk og psykisk helse verken er større eller annerledes for ME-pasienter enn for andre kronisk syke.

Det som skaper frustrasjon, er at lidelsen vurderes som en selvreparerbar psykososial stresstilstand. Dette medfører igjen klassiske psykologiske forsvarsmekanismer som forsvar, angrep og resignasjon – og dette gjør at kompetansemiljøene lett får bekreftet og forsterket det bildet de har av pasientgruppen. Det hele blir en selvoppfyllende profeti: Erfaringene våre ugyldiggjøres, og vi fortviler, raser, truer. Vi krenkes – og vi blir krenkbare.

I sin tid ble multipel sklerose omtalt som «fakers disease», helt frem til man oppdaget skader på hjernen gjennom MR-undersøkelser. Tilsvarende tror jeg vi står overfor et lignende paradigmeskifte når det kommer til ME. Men skiftet krever mer penger til forskning, og at man gjennom for eksempel Canada-kriteriene klarer å skille mellom

ME-syke og andre utmattelsestilstander. Det bør også etableres et nytt kompetansemiljø for ME, denne gangen et biologisk fundert miljø.

## **Fortell**

Også vi ME-syke og våre familier har et ansvar. Vi må fortsette å fortelle, formidle og forklare med vennlighet når vi henvender oss til hjelpeapparatet. Og vi må invitere byråkrater, helsearbeidere og journalister hjem til oss og gi sykdommen et ansikt. Det er makt i de hjelpende hender; men fortellingens makt er også stor, og vi må gjøre vår fortelling mulig å lytte til (slik skaperen av filmen UNREST har formådd). Hvis ikke frykter jeg at resten av verden vil fortsette å tenke slik jeg gjorde før jeg ble syk i unødvendig lang tid.

### **Debatt om kronisk utmattelsessyndrom**

#### **Desember**

ME-syke kjemper for å bli trodd (reportasje)

#### **Februar**

Feilinformasjon om kronisk utmattelsessyndrom, Hedda Bratholm Wyller og Vegard Bratholm Wyller (debattinnlegg)

Er dagens praksis på avveier?, Nina Andresen (debattinnlegg)

*Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 56, nummer 3, 2018, side 208-209*