

# Sykdommen vi ikke kan snakke om



Illustrasjon Mari Kanstad Johnsen

Beskyldinger og sjikanering gjør at forskere på CFS/ME flykter fra feltet, mens pasienter unngår å ytre seg. Her forteller tre psykologer med ME om sine erfaringer.

TEKST

**Nina Strand**

PUBLISERT 5. juli 2018

EMNER

CFS/ME

CFS

ME

kronisk utmattelse

**EN FASTLÅST KONFLIKT** mellom to tapende lag. Slik beskriver en forsker CFS/ME-feltet for Psykologtidsskriftet. Etter faglige foredrag og publisering av forskningsfunn opplevde vedkommende gjentatte ganger kritikk og utskjelling på nettet, på e-post og på fagmøter om temaet. Dette er ikke unikt. I ME-feltet finner vi store konflikter – mellom forskere, mellom forskere og pasienter – og pasienter imellom.

– Alle vil vite hvilket lag du spiller på. Og du *må* velge. Jeg prøver å holde meg til forskerperspektivet, sier vår kilde.

Det blir krancling istedenfor debatt. Utskjelling istedenfor samtale. De som ikke blir friske, mistenkes for å ikke ønske å bli det. De som *blir* friske, mistenkes for aldri å ha

hatt sykdommen. Psykologtidsskriftet erfarer at kildene våre blir nervøse for å mene noe i det hele tatt. En som ble bedre av sykdommen, nølte med å fortelle om det fordi andre pasienter kunne bli krenket.

Uenigheten om CFS/ME starter allerede ved hva vi skal kalle sykdommen. Kronisk utmattelse? ME? Vi har valgt å bruke den betegnelsen Helsedirektoratet anbefaler: CFS/ME. (Se faktaboks side 576 for informasjon om CFS/ME.)

### **Anonym psykolog**

Her står hun i kontordøra, psykologen som skapte sterke reaksjoner da hun gikk ut i mediene med falsk identitet og fortalte om sine erfaringer med ME. Flere redaksjoner ble lurt, blant dem Psykologtidsskriftet. Det har hun beklaget, også i Psykologtidsskriftets spalter. Hun ønsker fortsatt å være anonym, så vi kaller henne Grete Linerud, navnet hun brukte i ME-debatten. Hun skal hjelpe oss med å forstå helt konkret hva slags sykdom ME er, og hva som kan skjule seg bak sinnet og fortvilelsen mange ME-pasienter uttrykker offentlig.

Linerud er en smilende kvinne, elegant kledd i sporty, fargesterke klær. Ansiktet utstråler vennlighet, og – er det lett å tro – energi. Men en liten times intervju med Psykologtidsskriftet kan koste henne dyrt.

– Når du går ut døra, kommer jeg til å måtte legge meg rett ned på gulvet for å hvile, sier hun.

For det er sånn ME-fungerer. Utmattelsen, smertene og andre symptomer kommer *etter* anstrengelsene. Dermed blir den ikke synlig for venner, naboer eller en hjelper som møter en tilsynelatende oppegående pasient. I dag trosser Linerud sykdommen i håp om å bidra til bedre forståelse av en lidelse hun mener er allment misforstått og stigmatisert. Samtidig har hun et dypt personlig motiv.

– En barnelege fortalte meg at en av fem ME-syke har andre med samme diagnose i nær slekt. Sannsynligheten for genetisk sårbarhet er stor. Jeg har barn, og er livredd for at de også skal få sykdommen. Dette er en ekstremt viktig sak for meg, sier hun. Stemmen skjelver litt.

### **- Livsberøvende**

Det mest overveldende for Linerud var de bisarre og ukjente symptomene hun fikk. Og mengden symptomer. Det begynte en sommer for noen år siden, med sår hals, og ufrivillige oppvåkninger om natta med «strøm gjennom kroppen». Etter hvert fikk hun sterke muskelsmerter i nakke og rygg og rykninger, i blant annet leggene, pannen, tunge og leppe. Hun plagdes med sterk hodepine, kvalme og intens melkesyre ved den minste aktivitet, og hun fikk kognitive problemer. Begynte på setninger hun ikke greide å fullføre, glemte ord og betydningen av dem. Både grovmotorikk og finmotorikk sviktet. Hun utviklet hakkete gange, glapp ting og klarte ikke å pusse tennene. Men aller verst var følelsen av å ha et «smertebånd» over bryst og hals, brannsårfølelse på huden, ekstrem sårhet i brystet og intoleranse mot stimuli – som lys og lyd.

– Etter få måneder var jeg forvandlet fra en helt vanlig, fulltidsarbeidende frisk person til en ekstremt smertepilget pleiepasient. Da jeg ble hentet i ambulanse, kunne jeg ikke gjøre noe som helst, heller ikke basal personlig hygiene. Det var fælt.

Linerud var innlagt seks uker på sykehus. Hun var svært syk, men legene fant ingenting. Bare småtteri, som høye verdier av bindevevsantistoffer, laktat og borrelia i blodet. Hun var også gjennom psykologisk utredning: Null funn.

Etter sykehusoppholdet fulgte ti måneder på institusjon.

– Det mest smertefulle var at barna mista mammaen sin for en lang periode. Jeg så dem bare noen minutter i uka, og lenge var vi usikre på om jeg ville overleve. Det var traumatiserende å oppleve mer smerte enn det jeg var i stand til å håndtere, uten at noen kunne forklare hvorfor, eller gi noen prognose, sier psykologen.

### **Livet er lite**

I dag tilbringer Linerud rundt 12–16 timer hver dag i senga. Hun sover rundt seks timer, men har ikke restituerende søvn.

– Fortsatt opplever jeg et smertehelvete hver morgen og hver kveld. Heldigvis har jeg en lege som er opptatt av symptomlindring, han er både dyktig og kreativ.

Hun er takknemlig over å ha et godt nettverk, og ser vennene når hun klarer det.

– Men jeg savner å bruke kroppen, å svette! Livet er veldig lite nå, så jeg prøver å finne mening i den delen av livet som er tilgjengelig for meg, sier psykologen.

Hun sier hun har håp, men ikke egentlig tro. Hun respekterer sin tålegrense for aktivitet. Samtidig prøver hun det hun kaller «frisk-atferd» – for eksempel å jobbe i «små dråper». Studier hun stoler på, viser at seks prosent blir spontant friske.

– Det er som å vinne i Lotto. Men jeg håper å være blant de seks prosentene.

### **Hadde selv fordommer**

– Min læringskurve har vært enorm, sier Linerud i dag.

– Jeg trodde at ME rammer ambisiøse og litt nevrotiske kvinner, og at sykdommen primært handlet om slitenhet. Jeg ante ingenting om det massive symptomtrykket.

Da hun googlet symptomene hun hadde og fikk treff på ME, avviste hun at det kunne stemme.

– Jeg er ikke typen på å få den sykdommen, tenkte jeg. Jeg liker å være aktiv, men er ingen stressa perfeksjonist.

Hun mener årsaken til manglende forskning på ME er at den er blitt kategorisert som psykosomatisk.

– Det at US Institute of Medicine i 2015 gjennomgikk over 9000 artikler om ME og konkluderte med at sykdommen er biologisk, er underkommunisert. Jeg ser fram til at

vi kan legge debatten om fysisk eller psykisk bak oss, og fokusere på sykdomsmekanismer og symptomlindring.

Nå tror Linerud på økende interesse blant forskerne.

– På den internasjonale ME-konferansen i Montreal i vår ble det presentert mange spennende funn, sier hun.



Respekt Det er ikke først og fremst mer medisinsk kunnskap pasientene etterlyser, men anerkjennelse, empati og respekt, konkluderer sosiolog Olaug Lian ut fra undersøkelsen hun publiserte i fjor. Foto: David Jensen, UiT

### **- Møtt med mistro**

Stemmer det at ME-pasienter møtes med mistro og psykologisering? I oktober i fjor publiserte sosiologen Olaug S. Lian sammen med Catherine Robson en vitenskapelig artikkel med en kvalitativ analyse av tekster skrevet av 256 ME-syke<sup>[1]</sup>. Svarene var et ledd i en større spørreundersøkelse, der fritekstsvarene ble analysert for seg selv. Kort oppsummert beskrev et flertall av pasientene at behandlerne møtte dem med

mistenksomhet, lettvinnt psykologisering, manglende respekt, mangelfull utredning og skadelige råd. Relasjonen til legen opplevdes altså som dårlig. Forskerne peker imidlertid på at de som leverte fritekstsvar, hadde noe lavere skår på tilfredshet med legen enn de som lot være å skrive fritekstsvar.

Psykologtidsskriftet møter Lian på kontoret hennes ved Universitetet i Tromsø. I rundt ti år har hun forsket på langvarig medisinsk uforklart utmattelse. Hun har lenge hatt stor interesse for fenomenet medisinsk uforklarte plager og symptomer (MUPS), som eksempelvis omfatter ADHD, irritabel tarm, bekkenløsning og muskel-skjelett-lidelser. Sosiologen ønsket å undersøke hvilke erfaringer mennesker med slike helseutfordringer hadde med det offentlige hjelpeapparatet, og valgte den lidelsen hun oppfattet som den mest omstridte og stigmatiserte: CFS/ME.

Lian poengterer at samfunnets syn på sykdom endrer seg i tråd med allmenne samfunnsendringer. For hundre år siden var det større rom for å akseptere noen som syke uten at det kunne dokumenteres med biologiske funn.

**«- Det er vanskelig når man ikke har verktøy på rede hånd. Men jeg utviklet meg mye som lege i arbeidet med CFS/ME-pasienter»**

### **Kari Tveito**

– Legen så på pasienten; på huden, rødme, blekhet – og snakket med vedkommende. Men med utviklingen i vitenskap og teknologi blir vi i dag overrasket når vi ikke kan finne biologiske spor av en sykdom, og har problemer med å akseptere at den i det hele tatt finnes. Innenfor moderne biomedisinske forståelsesrammer blir det nærliggende å tenke at sykdommen er innbilt når den ikke kan «avleses» og bekreftes utenfra ved hjelp av biomedisinsk kunnskap og teknologi, sier hun.

I sin forskningsartikkel legger Lian og Robson vekt på at nettopp når fysiske symptomer ikke kan bli bekreftet eller forklart gjennom biomedisinsk kunnskap eller funn, vil en god relasjon mellom lege og pasient være spesielt viktig. Det kan dempe utfordringene som oppstår når sykdomsbildet er uklart, og når legen altså mangler en ferdig opptråkket løype for veien videre sammen med pasienten.

Fastlegen vil være viktig i oppfølgingen videre, med sykmelding, tiltak og støtte. Men tross denne sentrale rollen refererer Lian og Robson til mye internasjonal forskning som finner at legene kan kjenne både maktesløshet og frustrasjon i møte med disse pasientene. Og ikke sjelden oppstår det uenighet mellom pasient og lege om forståelsen av sykdommen.



## Psykologisering

«Det er utrolig hvor mye man har måttet kjempe, både for å bli trodd og for å få det en har krav på», skriver en pasient i Lians undersøkelse.<sup>[2]</sup>

– Det at pasientene opplever at de må gå i krigen for å bli forstått, er ødeleggende for begge parter. Lege og pasient har jo egentlig samme mål, og burde i teorien kunne danne et godt team, kommenterer sosiologen.

I artikkelen peker forskerne på maktubalansen i relasjonen mellom lege og pasient. Pasientene rapporterer at deres egen forståelse av sykdommen blir marginalisert. Og faktisk er det ikke først og fremst mer medisinsk kunnskap pasientene etterlyser, men anerkjennelse, empati og respekt. Mange deltakere i studien uttrykker ønske om at legen skal legge mer vekt på pasientenes egne erfaringer med hvilke tiltak som hjelper. Når de i stedet møter helsearbeidere som mener at sykdommen egentlig er psykisk, blir relasjonen utfordrende og – for mange – krenkende, tror Lian:

– Det oppleves som en bagatellisering av de fysiske symptomene pasienten har.

Andre opplever at legers oppfatning av at sykdommen er psykisk betinget, gjør dem uvillige til å gjøre grundige undersøkelser eller henvise dem til spesialist. En av dem skriver: «Første lege hev meg på dør og ba meg tenke positivt. Jeg var ikke ferdig utredet. Tror ikke de finner noe, sa han. Du trenger ikke komme her mer.» Ifølge Lian gjør denne typen erfaringer at mange søker hjelp utenfor det offentlige tilbudet.

– Men hva er det som provoserer så sterkt ved at legen trekker inn psykologiske faktorer?

– Her er det viktig å skille mellom årsak og behandling. Jeg tror fella mange helsearbeidere går i, er at de presenterer teori om *hvorfor* pasienten har fått sykdommen: Det er psykisk. Det mange pasienter da hører, er: Du har ikke mestret livet, du er svak. Det oppleves som et karakterdrap. Det er ikke det legen sier, men det er kanskje dette pasienten hører.

I en situasjon med manglende medisinsk kunnskap kunne man forvente mer brukermedvirkning og vekt på pasientens egne erfaringer med sykdommene, mener sosiologen. Lian og Robson avslutter med en formaning: «Explaining the medically unexplained is impossible; understanding it from an experiential perspective is not.»

### **Sterke møter**

Er det ekstra utfordrende for legen å praktisere brukermedvirkning når legen selv mangler klare svar? Kari Tveito er medisinsk redaktør i *Tidsskrift for Den norske legeforening*. Hun har både forsket på tilstanden og arbeidet som overlege ved CFS/ME-senteret, der hun var medisinsk ansvarlig for en sengepostavdeling med tilbud til pasienter som var for syke til å bli behandlet poliklinisk.

Det manglet ikke på advarsler da hun gikk inn på dette feltet, forteller Tveito. Kolleger mente det var en karrieremessig blindgate. Men Tveito jobber fortsatt med CFS/ME på Folkehelseinstituttet, og har aldri glemt pasientene hun kom i kontakt med som kliniker for flere år siden. De aller dårligste møtte hun på hjemmebesøk fordi de ikke klarte å komme til sykehuset.

– Jeg lurert ofte på hvordan det går det med dem nå. Det var emosjonelt og medmenneskelig veldig tøft å møte så syke mennesker. Samtidig får man et sterkt ønske om å hjelpe. Det er vanskelig når man ikke har verktøy på rede hånd. Men jeg utviklet meg mye som lege i arbeidet med CFS/ME-pasienter, sier hun.

Tveito skulle ønske flere ville jobbe med denne pasientgruppa. Både fordi det er behov for at flere i helsetjenesten engasjerer seg, og fordi hun tror at mange i helsetjenesten ikke vet hvor syke disse pasientene er.

– Man må nok følge dem over tid for å få ta tak i problematikken. Det er ikke tilstrekkelig med en times konsultasjon for å bli kjent, etablere tillit og forstå utfordringene. Som lege må du få fram historien, beskrive symptomene nøye. Så må du pusle bitene sammen for å se hele bildet. Noen symptomer overlapper med andre diagnoser. Det er mye av grunnen til forvirringen.

### **Å takle uvisshet**

«Er vi godt nok rustet til å takle uvisshet og en manglende fasit? Legenes flinkhet kan være vår akilleshæl», skrev Tveito i en kronikk i *Legetidsskriftet* for fire år siden. Hun mener helsepersonell kan bli usikre hvis problemstillinger og symptombylde ikke passer inn med etablerte behandlingsmodeller og kunnskap man har fra før.

– Behandleren har selvfølgelig kunnskap pasienten ikke har, men pasienten har kunnskap om sin tilstand som vi fagfolk ikke har, sier legen, som mener det er en

tendens til forenklinger, både i samfunnet og i helsetjenestene. Man ønsker tydelige og forståelige historier.

– Å være usikker er utfordrende både intellektuelt og menneskelig. Men vi hjelpere må tåle å stå i tvilen og ambivalensen. Innse at vi ikke helt vet hva vi driver med, og søke kunnskap på ulike kanter. Det er krevende, sier hun.

Tveito er imidlertid ikke i tvil om at CFS/ME er en reell og separat sykdom, det bekreftes av forskning i mange land. Hun mener pasientene trenger bedre behandling, bedre oppfølging, og ikke mist forskning på bredest mulig basis. Her må man ikke ekskludere noe.

– Skal vi oppdage noe nytt, må vi være åpne. Der er det mye å lære.

– *Leger er vel særlig designet for å være i handlingsmodus, finne rett hjelp for den enkelte. Men denne diagnosen krever noe annet fra legen. Er det lett å bli rådvill?*

– Det er nok riktig. Med disse pasientene dreier det seg ofte om å være en *medvandrer*, og følge pasienten over lang tid.

– *Hva kan fastlegen bidra med?*

– Fastlegen skal være pasientens vaktbikkje. Det gjelder å se mulighetene. Sykdommen medfører ofte mange somatiske symptomer, som smerter, søvnvansker og migrene. Det kan jo behandles. Det er viktig å ta plagene på alvor, og ikke bare relatere plagene til ME-sykdommen, sier Tveito, som også trekker fram at selv om CFS/ME ikke er en psykisk lidelse, kan man få en depresjon på toppen.

Hun legger vekt på at legen må være støttende der en ikke kommer lenger med den medisinske behandlingen, og hjelpe pasienten med å leve med sine begrensninger. Ikke ved å resignere og tenke at «sånn er det og sånn blir det», men ved å ha et her-og-nå-perspektiv. Samtidig understreker hun at en fastlege ikke kan greie oppfølgingen alene. Det er ikke rammebetingelsene deres skapt for, mener hun. Her trengs det mange faggrupper som drar lasset sammen, og ved CFS/ME-senteret, der hun jobbet, hadde de blant annet fysioterapeuter, ergoterapeuter, ernæringsekspert, sykepleiere, sosionomer, leger og psykologer.

– Disse pasientene er nemlig sterkt motivert for å bli bedre, og ønsker virkelig å være aktive. Det er ikke her problemet ligger. Men når de forsøker, får de det ikke til. Energien bare renner ut. Det er ikke som ved en depresjon, der initiativløshet kan være ett av symptomene. Dette er en annen mekanisme, og vi må finne ut av det, avslutter Kari Tveito.





Bevisstgjøring I den grad en pasient har karaktertrekk som bidrar til å stadig presse seg utover egen tålegrense, så mener jeg det er vår oppgave som helsepersonell å bevisstgjøre pasienten på dette, sier psykolog Nina Andresen. Foto: Tone Elise Eng Galåen/Fysioterapeuten

### **Savnet ordet frisk**

Noe nytt har skjedd i ME-debatten det siste året: Tidligere ME-syke sier offentlig at de har blitt friske av sykdommen. Psykolog og tidligere ME-pasient Nina Andresen er en av dem. I halvannet år, fram til i fjor sommer, jobbet hun med rehabilitering av ME-syke på Aker sykehus i Oslo. I august i fjor skrev hun en kronikk med tittelen «Ikke glem oss som er blitt friske fra ME» (30.8.2017) på nettstedet forskning.no. «Veien til frisk var unødvendig ensom, usikker, kostbar og lang», skriver Andresen. Hun utfordrer Helsedirektoratet til å informere også om «friskmetoder» i tillegg til rådene de gir om mestring av sykdommen. «Til dette trenger man de gode pasienthistoriene», hevdet psykologen – og fikk mye motbør. Også fra mange pasienter, som beskyldte henne for å tillegge de syke ansvaret for at de fikk sykdommen. Andresen har likevel fortsatt å formidle sine erfaringer og synspunkter – blant annet på debattsidene i Psykologtidsskriftet i februar og april i år.

På en kafé i Oslo får Psykologtidsskriftet høre Andresens egen fortelling om hvordan hun greide å komme tilbake etter flere år som alvorlig syk ME-pasient. Nå er det rundt

12 år siden hun selv kjente de første tegnene på at noe var galt. Den da 35 år gamle småbarnsmoren hadde en travel hverdag og en psykologjobb hun stortrivdes i. Men store påkjenninger privat kombinert med mye ansvar både på jobben og hjemme snudde hverdagen. Likevel – til tross for at hun følte seg utbrent, sto hun på. Prøvde å trene, leve sunt. Så kom en halsbetennelse som ikke ga seg. Hun presset seg videre, ville ikke sykmeldes.

– Men en dag på joggetur smalt det. Jeg slepte meg hjem. Det var den siste joggeturen på ni år, forteller psykologen.

For en som var vant til et høyt aktivitetsnivå og mye trening, var det ikke til å forstå.

– Jeg hadde ingen toleranse for aktivitet, jeg ble så syk. Jeg hadde sterke smerter i kroppen, var helt utmattet og klarte ikke å lese annet enn overskrifter og ingresser i avisene.

Etter utallige blodprøver og utredning hos spesialister som utelukket andre sykdommer, fikk hun rundt to år senere diagnosen CFS/ME.

– Min historie ligner så mange andres. Det er ikke late folk som får ME, sier Andresen. Psykologen ble tilbudt mestringskurs der hun skulle lære om symptomene. Det passet ikke henne.

– Jeg ville ikke leve med sykdommen. Jeg ville bli frisk! Men jeg var veldig langt fra den mestrende personen jeg hadde vært.

Hun kaller seg «hodestyrkt». En perfeksjonist som alltid mente hun kunne gjøre tingene bedre. Hun innså etter hvert at det ikke fantes kur for denne sykdommen. Og at hun måtte begynne å lytte til kroppen.

– En klok fastlege fulgte meg på veien. Hun var ærlig, og sa: Jeg vet ikke hva jeg kan bidra med når det gjelder ME. Men hun var en god støttespiller.

Andresen ville ikke oppsøke alternativmedisinen. I stedet fikk hun kontakt med en psykolog med kunnskap om sensimotorisk behandling.. Her begynte hun det hun kaller en reise som startet nede i kroppen, og der pusten var sentral. Men hun syntes det gikk sakte.

– Jeg er den typen som springer opp trappa. I dag ser jeg at jeg trengte det langsomme tempoet. Sykdommen utfordret sider ved meg selv som var u hensiktsmessige. ME setter seg i kroppen, mens hodet jobber imot. Man er usikker, og vet ikke hvordan ting kommer til å gå. Det er skummelt, sier Andresen.

Hun fulgte nasjonale retningslinjer, som anbefalte aktivitetstilpasning, det vil si god kvalitet på hvile, kombinert med et balansert aktivitetsnivå som gjør at en unngår å gå på en smell. Forsiktig yoga og spaserturer var det eneste hun tålte av trening. I tillegg la hun om kostholdet. I dag definerer Andresen seg som frisk.

– *Sier du at du fikk ME fordi du var en perfeksjonist?*

– Selv om forskning antyder at perfeksjonisme kan være en disponerende faktor, får man ikke ME av å være perfeksjonist. Jeg fikk ME etter en lang periode med flere store påkjenninger og mest sannsynlig fordi kroppens immunforsvar ble overbelastet da jeg også fikk en langvarig halsinfeksjon.

– *Selv arbeidet du med rehabilitering av ME-syke. Erfarte du at ME-pasienter har karaktertrekk som bidrar til å opprettholde sykdommen?*

– ME-pasienter er like forskjellige som folk flest, men i den grad en pasient har karaktertrekk som bidrar til å stadig presse seg utover egen tålegrense, så mener jeg det er vår oppgave som helsepersonell å bevisstgjøre pasienten på dette.

## **Feilslutninger**

Grete Linerud har et annet ståsted enn Nina Andresen. Linerud er skeptisk til det hun kaller psykologisering av ME-syke, for eksempel at de var unge jenter som spilte for mye fotball og gjorde for mye lekser. Hun mener at generelle kvinnefordommer plukkes ned og brukes etter forgodtbefinnende om ME-pasienter. På den ene siden er man fylt av helseangst, tør ikke utfordre seg og blir sengeliggende. På den annen side er man en som ikke lytter til kroppen, men bare står blindt på.

– Debatten om ME er proppfull av paradokser, konkluderer hun.

Det er helt vanlig å bruke normalfenomener for å forklare denne sykdommen, ifølge psykologen, som forteller om da hennes eget barn skrev til ung.no og stilte spørsmål om sykdommen. Svaret hun fikk, var at ME særlig rammer plikttoppfyllende og perfeksjonistiske personer.

– Men når jeg ser på klassene til mine barn, så er det ikke én av jentene som ikke har masse aktiviteter, og som ikke gjør leksene sine. Dette er generasjon prestasjon, det er helt vanlig nå, og kan ikke brukes for å forklare en kompleks og multisystemisk sykdom.

Som psykolog, og med erfaringer fra egen og venners familie, erfarer hun at alle familier har sitt. Hvis man velger å lete etter slikt hos en pasient, mener hun man alltid vil finne en stressfaktor, en uforløst drøm, en sorg eller en fæl opplevelse.

– Men det er ikke slik at vi med ME ikke tåler selve livet. Vi blir rett og slett veldig sjuke – og hvorfor er det fortsatt ingen som vet.



Mangelfullt Jeg vet at mange fastleger er frustrerte, og at de føler avmakt fordi systemene rundt dem ikke er tilrettelagt for å kunne ivareta disse pasientene på en helhetlig måte, sier psykologspesialist og professor Catharina Wang. Foto: David Jensen, UiT

### **Dualismen råder**

Så hva er egentlig god helsehjelp for CFS/ME? Svaret avhenger av hvem vi spør, for også blant forskere er det altså stor uenighet – nasjonalt og internasjonalt. Catharina E.A. Wang er professor i psykologi ved Universitet i Tromsø – Norges arktiske universitet, og har som forsker og psykologspesialist særlig interessert seg for medisinsk uforklarte fysiske symptomer (MUPS) og klinisk helsepsykologi. Hun mener måten vi har organisert helsetjenesten på, gjør det vanskelig å hjelpe ME-pasienter.

– Vi har et helsevesen som er delt i kropp og sjel, men vi mennesker kan ikke deles inn på denne måten.

Hun peker på at oppdelingen får konsekvenser, eksempelvis at hjerteoperasjoner ikke inkluderer hjelp med «bivirkninger» som angst og depresjon. Vi er alle sosialisert inn i

det delte systemet, og tenker innenfor det. Derfor kan det være vanskelig for mennesker som har sterke kroppslige symptomer, å akseptere at psyken også virker inn.

Måten vi har bygd helsevesenet på, tvinger helsearbeidere inn i forståelsesmodeller som de ofte er imot, mener professoren.

– Jeg vil ikke anklage leger eller psykologer. Jeg vet at mange fastleger er frustrerte, og at de føler avmakt fordi systemene rundt dem ikke er tilrettelagt for å kunne ivareta disse pasientene på en helhetlig måte, sier hun.

Det at mange med ME-diagnose utvikler angst og depresjon som resultat av at de har kommet i en vanskelig livssituasjon, forteller ikke noe om årsaken til sykdommen, påpeker Wang, og forteller at både Helsedirektoratets retningslinjer og faglitteraturen legger til grunn en biopsykososial tilnærming til CFS/ME. Både fordi man ikke har noen sikker årsaksforklaring, og fordi en tenker at mye kan virke sammen.

– Slik jeg kjenner fagområdet, er det få som mener at ME ikke har noen biologisk årsak. En biopsykososial forståelse tar hensyn til helhet ved å vektlegge både biologiske, psykologiske og sosiale forhold.



**Flere blir friske**

Ingrid B. Helland er leder for Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME, og Elin B. Strand er forsker og psykologspesialist samme sted. Begge har jobbet med pasientgruppen og både utredet og fulgt opp pasienter over mange år. De erfarer at mange pasienter blir møtt med en overdreven optimisme blant hjelpere. Behandlerne pasientene har hatt, *tror* de følger Helsedirektoratets veileder, som anbefaler kognitiv terapi, aktivitetsavpasning og fysisk aktivitet tilpasset til den enkelte pasienten. Men det virker som om noen blir for ambisiøse i oppfølgingen, mener Helland og Strand.

– Vi sier til pasientene at rehabiliteringen kan ta lang tid. Ofte anbefaler vi dem å redusere aktivitetsnivået en periode, til et nivå de også mestrer på dårlige dager. Når dette går greit, kan en så øke forsiktig, sier Helland.

Ved kompetansesenteret benytter de en tverrfaglig, helhetlig tilnærming.

– Ja, og nå ser vi at pasienter blir friske, sier Strand.

– Det er faktisk litt tabuisert å snakke om, dette at pasienter blir betydelig bedre, eller friske. Pasienter som tidligere har vært syke og blitt friske, får ofte høre at de aldri har hatt CFS/ME. En av mytene rundt CFS/ME – blant helsepersonell, forskere og ikke minst pasienter og pårørende – er at man ikke kan bli frisk. Vår faring etter å ha vært i feltet i en god del år, er at mange blir friske, og de fleste blir bedre.

– *Har dere tall?*

– Vi har ikke fått anledning til å gjøre gode oppfølgingsstudier – fordi våre søknader om midler til en slik undersøkelse alltid har blitt avslått. Også av ME-foreningen, når vi har søkt gjennom dem.

I en e-post kommenterer ME-foreningen: «Da dette skjedde for en del år siden, kjenner ikke nåværende administrasjon til de faglige vurderinger som lå til grunn da for avslag, men ME-foreningen støtter all god forskning på ME, og ser absolutt behovet for prognosestudier. I år ga ME-foreningens innsamlingsaksjon midler til en prognosestudie i regi av professor Kristian Sommerfelt på Haukeland.»

**«– Det er faktisk litt tabuisert å snakke om, dette at pasienter blir betydelig bedre, eller friske»**

### **Ingrid Helland**

Helland og Strand trekker fram en studie fra USA som fulgte noen ungdommer over mange år. Etter 25 år rapporterte fire av fem at de ikke lenger hadde CSF/ME-diagnosen, at de deltok i livet både i arbeid og sosialt, og hadde god livskvalitet. Dette er den eneste studien som følger pasienter over lengre tid, men den regnes ikke som god. Derfor er det usikkert hvor mye man kan stole på den. Likevel kan den gi en viss pekepinn om at pasienter blir bedre, mener de.

– Vi har jobbet over lang tid med et stort antall pasienter, både voksne og barn, og møter pasienter som kommer tilbake etter flere år og ikke lenger har symptomer på CFS/ME. Og så har vi jo recoveryforeningen, der flere forteller at de er friske. Nå skal vi heller ikke glemme at det er mye sykdom man blir frisk av. Tenk bare på lungebetennelse før vi hadde antibiotika, folk ble friske av lungebetennelse da også, sier Helland.

### **Viljestyrken sviktet**

Eline Lie Hæreid var ferdig psykolog i 2011, og gikk rett ut i jobb på en rusinstitusjon. I Psykologtidsskriftets mainnummer skrev hun et debattinnlegg der ingressen lød: «Den offentlige debatten knyttet til ME røper noe om vårt forhold til fysisk og psykisk sykdom» (side 371). På kafé i Tønsberg en solfylt vårdag i mai får vi et kort resymé av psykologens sykdomshistorie. Den begynner slik mange fortellinger om ME gjør: med en kraftig influensa. Nå er det rundt fire år siden. Men hun kom ikke til hektene igjen. Noe hadde skjedd i kroppen.

– Da jeg sykla til jobben en dag, klarte jeg ikke å prate da jeg kom fram. Jeg måtte bare legge meg ned. Det var nok det første tegnet, forteller Hæreid.

Etter hvert ville hun gå tilbake til jobben. Det ble tøffere enn forventet.

– Jeg hadde alltid vært aktiv og hatt sterk viljestyrke, men den virket ikke lenger. Det var som om motoren ble slått av, sier Hæreid. I dag tror hun at stress og påkjenning i forkant kan ha bidratt til å utløse tilstanden. Det var såpass vanlig for henne å ha et høyt aktivitetsnivå at hun ikke hadde lagt spesielt merke til at kroppen var stressa. «Jeg er utbrent», tenkte hun. Men utmattelsen ble kronisk, selv om hun hvilte og stressfaktorene ikke lenger var der.

Særlig husker hun det å våkne om morgenen. Det var som å være overkjørt av en lastebil. En voldsom sykdomsfølelse.

– Verst var det likevel å prate, rett og slett. Det gjorde at jeg isolerte meg mye. For ett år siden hadde det vært vanskelig å snakke med deg. Og fortsatt må jeg av og til trekke meg tilbake fra sosiale situasjoner, bare lukke øynene, sier psykologen, som også i dag opplever det mange med sykdommen kaller hjernetåke, når kognisjonen ikke fungerer. Heldigvis kommer det sjeldnere og sjeldnere.



Skjellsettende – En del av min identitet var å alltid komme seg opp om morgenen. Plutselig kunne jeg ikke det. Kroppen vant. Den opplevelsen har gjort meg ydmyk, sier Eline Hæreid. Foto: Privat

### **Blitt ydmyk**

Bortsett fra en lite innsiktsfull fastlege er hun overrasket over forståelsen hun har møtt blant mennesker rundt seg.

– Selv hadde jeg ikke kunnet forstå dette, tror jeg.

– *Hvorfor ikke?*

– Det høres sikkert ikke bra ut, men jeg tenkte vel at det ikke kunne skje meg. Jeg visste ikke så mye om ME/CFS, og hadde tillit til at viljekraften min alltid ville være der. En del av min identitet var å alltid komme seg opp om morgenen. Plutselig kunne jeg ikke det. Kroppen vant. Den opplevelsen har gjort meg ydmyk, sier hun.

«Det er avgjørende med et mindre stigmatiserende forhold til psykologiske faktorer slik at vi vil kunne se mer nøytralt på hvordan de påvirker fysiske sykdommer,» skrev Hæreid i Psykologtidsskriftet. Selv lette hun seg fram til verktøy både for hode og kropp; som rehabiliteringskurs, amygdalatrening og psykomotorisk fysioterapi.



– I debattinnlegget hos oss tar du opp temaene skyld og ansvar. At psykisk sykdom oppfattes som noe en selv kan gjøre noe med, og at det derfor kan forstås som vår egen feil hvis vi ikke blir friske?

– Jeg tenker ikke at man har mer skyld hvis man får angst eller depresjon enn en fysisk sykdom. Jeg tror ikke det er konstruktivt å snakke om skyld. Likevel mener jeg at man har et ansvar, og at en kan gjøre noe for å få det bedre. Ingen andre kan ... Dette er vanskelig å snakke om, men jeg føler at jeg har jobba veldig hardt for å komme meg dit jeg er, sier Hæreid, som vet det kan være provoserende for dem som mener at ME utelukkende er en fysisk sykdom.

– Men det provoserer meg igjen – at man ikke er ydmyk overfor dem som har blitt friske fra ME/CFS. Dette er komplekst. Noen med ME er jo kjempedårlige, de ligger i et mørkt rom.

– Nesten alle jeg har møtt i sammenheng med ME, er bekymret for å uttale seg om disse temaene.

– Ja, for mange med ME opplever å ikke bli forstått. Det er jo tungt.

Hun blir taus.

– Jeg vet ikke helt hva jeg skal si. For det kan oppfattes som om jeg indirekte sier at også andre kunne gjort noe.

Vi har snakket snart en time. Hæreid virker matt. Blikket hennes blir stadig oftere til siden. Hun nøler mer. Bekrefter at hun er sliten, men vil gjerne si litt mer om ME-debatten.



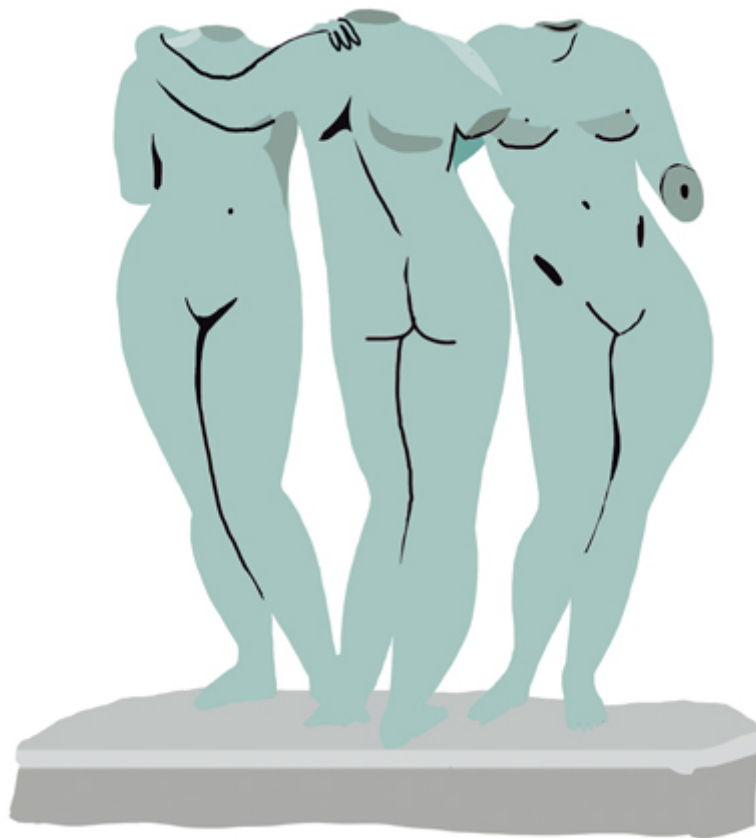
SKAPTE DEBATT Psykologtidsskriftets reportasje fra desember 2017 om en familie med ME-syke sparket i gang en debatt om sykdommen. Både brukere og fagfolk engasjerte seg i diskusjonen (se boks).

– Jeg føler jeg står mellom to motpoler i debatten, i hvert fall slik den kan fremstå i offentligheten. På den ene siden er de som ikke har forstått ME, og mener at «du må tenke annerledes». Den motsatte siden mener at ME ikke har noe med psyken å gjøre. Selv tenker jeg at stress kan være en av flere faktorer som bidrar. Da mener jeg ikke først og fremst det åpenbare stresset, men et mer automatisert stress, et «alarmsystem» i nervesystemet som er i ubalanse, og som ikke er så lett å kontrollere. Her mener jeg det er viktig å ha en utforskende holdning heller enn å snakke om skyld.

Av og til overvurderer hun kapasiteten sin, og er mer aktiv enn hun tåler.

– Jeg kan fortsatt bli dårlig, og da er jeg veldig glad for at de rundt meg oppfatter dette som en fysisk tilstand. Jeg blir minnet på at jeg må være ydmyk, for jeg har ikke full kontroll. Sykdommen er fortsatt en prosess jeg går inn og ut av, sier psykologen.

Etter å ha jobbet frivillig i Kirkens Bymisjon er hun nå i gang med å starte opp privat praksis som psykolog. Det vanlige arbeidslivet kan begynne igjen.



## **CFS/ME**

- CFS står for Chronic Fatigue Syndrome, og ME står for Myalgic encephalomyelitis (Myalgisk encefalomyelitt).
- CFS/ME har ingen kjent og entydig årsak. Utredningen gjøres ved kartlegging, utelukking av differensialdiagnoser og vurdering ut fra anbefalte kriteriesett.

- Internasjonale tall tyder på at 10 000 – 20 000 personer i Norge har ME, avhengig av kriteriene som brukes.
- Det viktigste symptomet er anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og symptomforverring med unormalt lang restitusjonstid. Utmattelsen kan skyldes fysisk, mental eller sosial anstrengelse. Forverringen kan komme umiddelbart, men også oppstå forsinket, fra timer til dager etter.
- Tilleggssymptomer er bl.a. mangel på forfriskende søvn, smerter i muskler, ledd og hode, kognitive symptomer, blodtrykksfall, overfølsomhet for sanseintrykk og feberfølelse.
- Til tider er sykdommen invalidiserende, og forløpet for den enkelte varierer.

*Kilder: helsedirektoratet.no, helsenorge.no og me-foreningen.no*

### **ME-debatten i Psykologtidsskriftet**

- H. og V. Bratholm Wyller: «Feilinformasjon om kronisk utmattelsessyndrom» i nr. 2/18
- N. Andresen: «Er dagens praksis på avveier?» i nr. 2/18
- G. Linerud: «Vi - de krenkede» i nr. 3/18
- M. Holmelin: «Er Norge klar for en moderne stressdiagnose?» i nr. 4/18
- N. Andresen: «ME-pasienter misforstår» i nr. 4/18
- E. Randsborg: «Feil virkelighetsforståelse» i nr. 4/18
- B. Olsen: «Identitet og faktasjekk» i nr. 4/18
- E. L. Hæreid: «ME-debatten trenger ikke være så betent» i nr. 5/18
- A. R. Lossius: «Mellom to onder» i nr. 6/18

*Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 56, nummer 7, 2018, side 574-585*

#### **TEKST**

**Nina Strand**, journalist i Tidsskrift for Norsk psykologforening