



LITEN Plass til motstemmer: – Normen i ME-samfunnet er å presentere negative erfaringer. Forskerne, som fulgte 14 ME-fora over tre år, fant ingen eksempler på positive erfaringer med helsetjenesten. Den sterke kulturen om «hva som er lov å si» gir liten plass til motstemmer, skriver Live Landmark. Tegning: Randi Matland.

ME-samfunnet kan skade pasientene

ME-samfunnets rådende syn er at ME primært er en «fysisk sykdom». Men kognitiv atferdsterapi og tilpasset trening har fortsatt best dokumentasjon. Konsekvensen av å se bort fra psykologiske mekanismer kan hindre pasienter i å bli friske.

NRK melder om en femdobling av ME-diagnosen siden 2008. Samtidig søker desperate pasienter sammen i kollektiv på potensielt helseskadelige netttforum. Nå må de få hjelp.

Liten plass til motstemmer

I følge Norsk Pasientregister fikk 306 personer ME-diagnosen av spesialist i 2008, mens tallet var økt til 1525 i fjor. I Sverige og Danmark er diagnosen omtrent ukjent. Nylig ble det publisert en norsk studie i et internasjonalt tidsskrift som viser at det har oppstått noe som kan karakteriseres som et virtuelt samfunn med sterkt samhold og tilhørighetsfølelse. Det er et internettbasert ME-samfunn med en felles virkelighetsforståelse om hva ME er, hva som må gjøres og hvem som er ansvarlig.

En annen studie viser at ME-pasienter er 10 ganger mer aktive på nett enn andre pasientgrupper. Dette forklares med at mennesker som har en stigmatisert tilstand bruker internett for å søke etter forklaringer eller behandling.

Når man mistenker at man har ME, eller har fått diagnosen bekreftet av lege, er pasientforeningene et naturlig sted å søke informasjon. Det gjorde også jeg. Beskjeden var overveldende. Jeg måtte «spare på kreftene og avpasse aktivitetene» og belage meg på et liv som ufør. Det jeg ikke visste var at de er negative til behandling som ikke støtter deres syn om at ME er en fysisk sykdom.

Som pasient var jeg søkende og havnet som mange andre på internett. Det var nedslående. Normen i ME-samfunnet er å presentere negative erfaringer. Forskerne, som fulgte 14 ME-fora over tre år, fant ingen eksempler på positive erfaringer med helsetjenesten. Den sterke kulturen om «hva som er lov å si» gir liten plass til motstemmer.

Uheldig polarisering

ME-samfunnets rådende syn er at ME primært er en «fysisk sykdom». Medlemmene sprer kunnskap som samsvarer med deres virkelighetsforståelse og kritiserer forskning som ikke gjør det.

En fordel med internettfora er følelsen av samhold. Utfordringen er at det forsterker en gruppeidentitet, der konsekvensen kan bli en nedvurdering av «de andre». Det betyr at de som deltar i ME-samfunnet kan komme til å se på dem som har et annet syn som reelle «motstandere». Dette danner grunnlag for en uheldig polarisering, som rammer forskere, behandlere og pasientgruppen.

ME-samfunnet er også aktive i forhold til myndighetene. De organiserer

underskriftskampanjer og mobiliserer politikerne. Slik fikk de daværende helseminister Anne-Grethe Strøm-Erichsen til å gjøre noe så uvanlig som å overstyre Forskningsrådet, og sørge for en direkte bevilgning på flere millioner kroner til en enkeltstående studie på kreftmedisin for ME-pasienter.

Solid forskning kan gi håp til fortvilede pasienter og motløse behandlere, men den overskygges av dommedagsprofetier på internett og i media. I ME-debatten gjentas det stadig at det verken finnes en kur eller behandling. Frykten er at plagene skal knyttes til psykologiske mekanismer. En barnelege på Haukeland sykehus uttalte nylig at han ønsket at sykdommen «satt i hodet», men han så absolutt ingen tegn på det. I ME-samfunnet, og blant deres støttespillere, er det vanlig å hevde at pasientene må «spare på kreftene». Leger og forskere som forfekter en annen sykdomsforståelse blir kritisert, og anklaget for å ikke ta pasientene på alvor. Jeg fulgte denne strategien i flere år. Jeg hvilte og forsøkte å begrense aktiviteter som ga forverring. Som pasient visste jeg ikke at slike råd burde ha forskningsmessig belegg.

Negativ effekt

I dag vet jeg bedre. Nå vet jeg at Pace-trial, den største studien på ME noen sinne, ikke fant bedring hos pasientene når de «sparte på kreftene». En oppfølgingsstudie konkluderte derimot med at man kan bli helt frisk av ME. Kognitiv atferdsterapi og tilpasset treningsbehandling ga størst sannsynlighet for rehabilitering.

I ettertid ble denne studien, sammen med senere studier med positivt effekt, kritisert for å ha for «vide» diagnosekriterier. Påstanden er at studiene inkluderte mennesker som kan ha vært psykisk slitne, og ikke hadde «fysisk» ME basert på «riktige» diagnosekriterier.

Diagnosekriterier er et gjentakende tema, særlig blant pasientene, og det er derfor viktig å løfte frem den internasjonalt publiserte studien fra 2014 der 20 ulike kriteriesett for ME/CFS ble gjennomgått. Konklusjonen var at det ikke finnes vitenskapelig dokumenterte holdepunkter for at noen av kriteriene er bedre eller mer presise enn andre. Funnene støttes av en ny studie publisert sommeren 2015.

ME er en tilstand med fysiske symptomer og plager, og ikke en klassisk psykisk lidelse. Dette støttes av den amerikanske rapporten fra Institute of Medicine. Det sier likevel ingenting om verken årsak eller behandling. Kognitiv atferdsterapi og tilpasset trening har fortsatt best dokumentasjon.

Et sentralt poeng er at disse terapiene avhenger av pasientens motivasjon og aktive medvirkning. Konsekvensen av ME-samfunnet, og utspill fra deres støttespillere, kan bli negativ effekt hos pasienter som allerede er i behandling. Det kan også gjøre at

pasienter unnlater eller avventer å oppsøke den type hjelp, slik jeg selv gjorde i flere år. Det har de ikke tid til.