

5. årsoppgave i stadium IV, profesjonsstudiet i medisin ved
Universitetet i Tromsø

Hvordan opplever og forstår personer med CFS/ME sin tilstand?

– En kvalitativ studie

Anette Vibeke Nilsen, MK-05

Veileder: Prof. Tore Sørli, Forskningsgruppe psykiatri,
Institutt for klinisk medisin, Det helsevitenskapelige fakultet,
Universitetet i Tromsø

Tromsø, 15.10.10

Innholdsfortegnelse:

Sammendrag.....	side 3
Introduksjon.....	side 4
Metode.....	side 7
Resultat.....	side 8
• Årsak (utløsende faktor)	
• Årsak (vedlikeholdende faktor)	
• Personlighet	
• Stress	
• Gjennomgått utredning og behandling og effekt av disse	
• Tanker om å bli frisk	
• Sammenheng mellom psyke og kroppslige plager	
Diskusjon og konklusjon.....	side 20
Referanser.....	side 23

Sammendrag:

Kronisk utmattelsesyndrom (CFS/ME) er en sykdom med langvarig utmattelse og en hel rekke tilleggssymptomer som hodepine, muskel- og skjelettplager, hyppige infeksjoner, og hukommelses- og konsentrasjonsvansker. Det er i dag mange teorier og hypoteser om hva som kan være årsak(er) til sykdommen, både med hensyn til disponerende, utløsende og opprettholdende faktorer, men det foreligger ikke noen fastsatte svar. Denne oppgaven omhandler en kvalitativ intervjubasert studie av seks personer med diagnosen CFS/ME, hvor disponerende faktorer særlig knyttet til personlighet og livssituasjon ble utforsket.

Intervjuene ble transkribert og analysert. Det kom frem at informantenes tanker rundt tilstanden generelt var i overensstemmelse med tidligere teorier og oppfatninger rundt årsaksfaktorer, personlighet og stressinnvirkning. I tillegg anga enkelte informanter at større innsikt i hvordan negative tanker kan gi utslag i kroppslige reaksjoner og evne til å styre tanker og oppmerksomhet, vil kunne føre til symptombedring. Dette kan støtte integrering av kognitiv terapi og psykomotorisk fysioterapi i behandlingen av CFS/ME.

Introduksjon:

Diagnosen kronisk utmattelsessyndrom har gjennom det siste århundret vært kjent under mange navn, blant annet som myalgisk encefalopati/encefalomyelitt (ME), nevrasteni, postviralt utmattelsessyndrom og på engelsk chronic fatigue syndrome (CFS). Det er i det medisinske fagmiljøet uenighet om hvilket navn som skal brukes. I denne oppgaven vil diagnosen omtales som både kronisk utmattelsessyndrom og forkortelsene CFS/ME.

Diagnosen innebærer mange ubesvarte problemstillinger. Hva er disponerende, utløsende og opprettholdende faktorer, og hva gjør at man blir frisk?

Det er mange teorier og oppfatninger om CFS/ME, men få fastsatte svar. Denne oppgaven vil kaste lys over hva personer med CFS/ME selv oppfatter som sammenhenger mellom livssituasjon, personlig stil, symptomdebut og sykdomsutvikling. Hvordan kan personlig stil og livssituasjon eventuelt ha innvirkning på hverandre? Svarene fra intervjuene kan enten bidra til å styrke tidligere teorier eller til utforming av nye hypoteser om årsaksforhold ved CFS/ME,

Kronisk utmattelsessyndrom innebærer langvarige utmattelsesplager, pluss en rekke andre tilleggssymptomer som muskel- og leddsmerter, hodepine, sår hals, ømme lymfeknuter, febertokter og konsentrasjons- og hukommelsesplager.

I følge den mest brukte og internasjonalt anerkjente amerikanske definisjonen med CDC-kriteriene (Center of Disease Control, 1994) må utmattelsen hatt en varighet over 6 måneder, ha alvorlige konsekvenser for daglige aktiviteter, ikke skyldes pågående belastninger eller samtidig psykisk eller kroppslig lidelse, være nyoppstått, og ikke lindres av hvile.

I praksis er diagnosen en eksklusjonsdiagnose der andre sykdommer, med utmattelse som symptom, er utelukket. Denne prosessen trekker ofte ut over en lang tidsperiode. Det kan være en av grunnene til at mange med diagnosen CFS/ME kan føle seg lite ivaretatt av helsevesenet, og at en i helsevesenet ofte kan føle seg hjelpeløse i møte med dem.

Det er vanskelig å skulle oppgi noen prevalens av CFS/ME da den er ulik alt etter hvilke diagnostiske kriterier som blir brukt (Ranjith, 2005). Med utgangspunkt i CDC-kriteriene (1994) er prevalensen ca 0,5 % av befolkningen (Stubhaug, 2008). Denne relativt høye prevalensen av en sykdom der årsaksfaktorer og behandlingsmuligheter er uklare, er en av hovedgrunnene til at det er satt søkelys på denne pasientgruppen.

Årsaksforholdene ved CFS/ME er som nevnt lite klarlagte (White, 2007), og det er ulike holdepunkter for og syn på hva som er de viktigste årsakene til utvikling av sykdommen. I følge Wyller's "Kronisk utmattelsessyndrom hos barn og unge" er det individuelle variasjoner i hva som er disponerende, utløsende og vedlikeholdende faktorer, og at det svært ofte er sammensatte forhold som fører til sykdom. Det som mistenkes som utløsende faktorer er

langvarige infeksjoner og/eller dramatiske livshendelser. Disse må sees i sammenheng med disponerende faktorer, deriblant genetisk disponering, personlighetstrekk og eventuelle trekk ved vår kultur og levemåte. En av de foreslåtte årsaksforklaringene til vedvarende utmattelse og sykdom er at den kroppslige og/eller mentale belastningen, det være seg en infeksjon eller en livshendelse, fører til en vedvarende stressrespons med økt aktivisering av det sympatiske nervesystemet. Dette medfører ulike reaksjoner som fører til symptomer, som for eksempel endringer i blodstrømsregulering som kan gi ortostatisk blodtrykksfall med svimmelhet, endringer i temperaturregulering, endring i hormon- og immunsystemet som blant annet kan gi et dårligere immunforsvar med større risiko for infeksjon, og til sist endringer i tankeprosesser og søvnrytme som kan gi utslag i konsentrasjons- og hukommelsesvansker og søvnproblemer (Wyller, 2008). Den siste tiden er det gjort studier på hvordan aktiverte inflammatoriske, oksidative og nitrogenholdige "pathways" kan føre til de overnevnte symptomene. Det er vist at disse "pathways" induseres av psykologisk stress, utholdene aktivitet og virale infeksjoner, og resulterer i intracellulær inflammasjon og skader forårsaket av frie radikaler blant annet. Dette trekkes frem i studien som begrunnelse for at CFS/ME har en organisk årsak, og det foreslås medisiner med virkning på disse "pathways" som behandling for CFS/ME (Maes, 2009). Denne antatte organiske årsaks sammenhengen er i en studie diskutert som begrunnelse for at noen personer med CFS/ME får symptomforverring ved behandling med kognitiv terapi og gradert treningsterapi. Dette ved at underliggende patofysiologiske abnormaliteter, aktivisering av inflammatoriske, oksidative og nitrogenholdige "pathways", kan intensiveres ved fysiske og psykiske stressorer (Twisk, 2009, Maes, 2010).

Denne oppgaven vil blant annet vurdere personlighetstrekk og livssituasjon som mulige disponerende faktorer. Det er vist at personer som trente mye i barndommen og som hadde lav BMI har større risiko for å utvikle CFS/ME, og særlig er det blitt trukket frem at dersom man har trent mye etter at symptomer med utmattelse har debutert er dette en uheldig faktor for videre utvikling av sykdommen. Dette er igjen blitt satt i forbindelse med personlighet (Harvey, 2008). I van Geelen sin review-studie (2007), der flere studier av CFS/ME og personlighet ble analysert, vises det til sprikende resultater, fra økt forekomst av personlighetsforstyrrelser blant personer med CFS/ME, til studier som ikke kan stadfeste dette. Disse sprikende funn kan ofte relateres til ulike populasjoner/pasientgrupper, ulik alder og om det er korrigert for samtidige psykiatriske plager. Van Geelen belyser også hvordan de ulike studiene er utført og hvilken metode som er brukt ved kartlegging av personlighet. I de fleste studiene er standardiserte spørreskjemaer brukt. Disse muliggjør at ulike karaktertrekk ved personlighet objektivt kan kvantifiseres og sammenlignes, men dette gir også et forenklet syn på, og en begrenset forståelse av personligheten (Block, 1995). Og selv om personlighetstrekk kan være en disponerende faktor, er det få påviste sammenhenger mellom oppgitte personlighetstrekk og faktisk atferd (Funder, 2001). Mc Adams (1995) viste i tillegg at personer ofte evaluerer sin atferd og gir uttrykk for hva de tror er viktig for å prøve å

tillegge fortid, nåtid og fremtid en betydning. Mens personlighet av mange blir beskrevet som en tilstand som er stabil over tid, er den av andre beskrevet som mer dynamisk og alltid konstruert i dialog med andre, mot en "meningsfull" bakgrunn ut i fra sosiale normer og kulturelle verdier (Hermans, Kempen, & Van Loon, 1992; Taylor, 1995). Dette tilsier at spørreskjemaer alene kan gi et noe begrenset inntrykk av personlighet.

Den siste tiden har ideen om "pasientfortellingen" kommet i fokus som en ny metafor i personlighetspsykologien (Hermans, 1996) og i klinisk psykologi (Hermans & Dimaggio, 2004). Gjennom pasientens egenformulerte livshistorie vil bakgrunn, meninger og identitet komme frem, og man vil få et bredere inntrykk av personlighet, som da er satt inn i en kontekst/sammenheng.

Med utgangspunkt i foreliggende kilder vil personlighetsbegrepet i denne studien legge vekt på personens væremåte, hvordan han/hun møter og mestrer utfordringer, og hvordan personen forholder seg til andre mennesker. Den overnevnte "pasientfortellingen" kan, i tillegg til å gi et bredere bilde av personlighet, brukes som et klinisk verktøy, blant annet for å få pasienten til å forstå vedkommendes egen atferd og hvordan han eller hun organiserer livet. Men denne typen kvalitativ studie, og tilnærming av personlighet, har også noen negative sider. Den krever stort tidsforbruk og den subjektive, ikke standardiserte tilnærmingen, vil innebære vanskeligheter med å sammenligne data, både innad i egen studie og med andre studier.

Det kan virke som om det er en utbredt oppfatning, både blant fagfolk og i den generelle befolkning, at kronisk utmattelsessyndrom rammer personer som beskrives som perfektionister, samvittighetsfulle/pliktoppfyllende, lett tvangspregede, innadvendte, som ønsker sosial aksept, som er kjent for å presse seg over sine egne grenser og som har en unnvikende atferd. Bortsett fra Nater sin studie fra 2006, som konkluderte med at en høyere andel av personer med CFS/ME og CFS/ME-lignende plager har en unnvikende atferd sammenlignet med en antatt frisk populasjon, har ingen tidligere studie kunne verifisere denne hypotesen (van Geelen, 2007).

Det som i dag tilbys av behandling til pasienter med CFS/ME er gradert treningsterapi (aktivitetstilpasning) og kognitiv atferdsterapi. Men det mangler fortsatt godt dokumenterte effektive behandlingsmetoder. Legemidler kan brukes som symptomlindrende behandling, men legemidler har ikke vist seg å være effektivt som behandling alene (White, 2007).

Formålet med denne oppgaven er å få innblikk i hvordan personer med CFS/ME opplever og forstår sin tilstand. Den enkeltes historie kan gi grunnlag for ny kunnskap om forhold som kan disponere for, utløse og/eller opprettholde kronisk utmattelsessyndrom. Spesielt vil det i studien bli lagt vekt på hva personer med CFS/ME selv oppfatter som sammenhenger mellom symptomdebut og -utvikling, livssituasjon og egen personlighet.

Metode:

For å få frem hvordan personer med CFS/ME selv forsto og oppfattet sin tilstand foretok jeg personlige, dyptgående intervjuer.

Intervjuene ble gjort i hjemmet, eller på et annet foretrukket sted til den som ble intervjuet. Dette for å skape en trygg atmosfære i vante omgivelser, for å legge til rette for en personlig samtale.

Intervjuteknikken baserte seg i begynnelsen på åpne spørsmål der personen fikk rom til å berette sin "fortelling". I løpet av samtalen ble oppfølgingsspørsmål stilt for å kartlegge symptomdebut og -utvikling, og ledsagende livssituasjon. I tillegg var intervjuets formål å danne et bilde av den enkeltes personlighet. Denne ble tilnærmet ved å få informantene til å beskrive sine typiske være- og reaksjonsmåter, hvordan disse var blitt utviklet og i hvilke situasjoner disse mønstrene kommer til uttrykk. I intervjuene ble også den enkeltes bakgrunn og oppdragelse fokusert, likeledes den enkeltes definisjon av hva stress er og hvordan stress har vært mestret og hatt innvirkning i livene deres.

Det ble benyttet lydopptaker under intervjuene, som etter hvert intervju ble transkribert og analysert, og deretter slettet.

Analysen ble gjort ved hjelp av fenomenologisk metode som består av fem steg, beskrevet av Giorgi (1992), Kvale (1996) og Giorgi (1997).

- (1) Opptak av intervjuet, etterfulgt av utskrivning ord for ord.
- (2) Detaljert lesing og deretter diskusjon av innholdet i transkriptet (med.stud. A.V. Nilsen, prosjektleder T. Sørлие).
- (3) Inndeling av data etter betydningsfulle temaer.
- (4) Reorganisering av data i kategorier.
- (5) Syntese av data gjennom skriveprosess.

Informantene skulle i første omgang rekrutteres gjennom deres primærleger. For å komme i kontakt med primærleger ble det lagt ut en forespørsel på et forum for primærleger i Tromsø. De primærlegene som ville være behjelpelig i forhold til studien, sendte ut forespørsler til de pasientene med diagnosen CFS/ME de hadde på sin liste. Dersom pasientene ønsket å delta, sendte de et svarbrev med signert samtykke i vedlagt konvolutt til meg, via Det medisinske fakultet, Universitet i Tromsø.

Det viste seg vanskelig å rekruttere informanter til studien da det etter 5 måneder bare var blitt sendt ut åtte forespørsler, og mottatt tre svarbrev. For å få flere informanter tok jeg kontakt med fylkesleder for ME – foreningen i Troms, som kom med forslag om flere personer som jeg egenhendig tok kontakt med per telefon.

Til sammen ble det seks informanter. Det var ingen eksklusjonskriterier. Alle som hadde fått diagnosen CFS/ME kunne delta. Alle de seks informantene var kvinner. En mann hadde sendt signert samtykke, men måtte etter hvert avslå intervjuet grunnet forverring av sykdommen.

Tabell 1 gir en oversikt over informantene, i henhold til alder, varighet av sykdom, tidspunkt for CFS/ME diagnosen og varighet av uførhet. Informant 6 var den eneste som var blitt helt frisk og tilbake i 100 % arbeid.

Tabell 1:

Informant	Kjønn	Alder	Varighet symptomer	Diagnostisert med CFS/ME	Varighet uførhet
1	K	37	ca. 23 år	2007	100 % i ca. 4 år
2	K	40	ca. 17 år	2006	ca. 5 år
3	K	30	ca. 4 år	2009	ca. 3,5 år
4	K	46	ca. 20 år	1998	100 % i 7 år, av og på i 6 år
5	K	28	ca. 10 år	2006	ca. 5,5 år
6	K	33	ca. 2 år	2006	ca. 1,5 år

Resultater:

Informasjonen som kom frem under intervjuene er delt inn i temaene dannet under analysen. Informantenes uttalelser er gjengitt ordrett. Informantene betegnes Informant 1-6.

Årsak (utløsende faktor)

Informantene har etter å ha fått diagnosen, gjort seg noen tanker om hva de tror er årsaken til at de ble syke. De fleste angir at de aldri hadde hørt om CFS/ME før de fikk diagnosen. Nesten alle hadde vært plaget med trøtthet og infeksjoner, som for eksempel kronisk bihulebetennelse, før de fikk en utslagsgivende langvarig betennelsesreaksjon i kroppen, som gjorde at de ble utmattet og som for mange har resultert i at de enda ikke har kommet seg ”opp i energinivå igjen”. Ulike utløsende faktorer som ble nevnt var mononukleose, enterogastritt, meningokokkvaksine og søvnproblemer under graviditet.

Informant 1:

Jeg tror det er vaksinen. Vi er fire stykker i et årskull som har ME som alle fikk vaksinen. Og det er ganske mange til å være en så liten plass. Så jeg mener det er et virus.

Et fellestrekk var at alle hadde gått og vært veldig trøtte over en lang periode før de ble helt slått ut og utmattet på grunn av en infeksjon eller belastende livssituasjon. Og flere var inne på at det kunne være noe som hadde ligget latent, at de var disponert for å bli syk med CFS/ME, og noen mente at det kunne være arvelig.

Informant 4:

Da det egentlig slo ut var da jeg ble gravid. Men det kan være at det hadde ligget noe latent, kanskje noe halsbetennelse eller magesjau, men jeg har ikke tenkt på det. Jeg fikk søvnproblemer. Jeg sov omtrent ikke i svangerskapet. Og da jeg fikk sønnen min, ble det enda verre, han sov ikke og hadde kolikk. Så det begynte egentlig da, men jeg hadde sikkert gått og hanglet litt før...

...Mora mi har og vært ganske mye syk, hele kroppen kollapset, hun var pleietrengende, men de visste ikke hva det var. Så det kan være at det er arvelig.

Informant 2:

Jeg var lett mottakelig med det høye stressnivået jeg hadde, at immunforsvaret mitt ikke var på et godt nok nivå, og dermed var det lettere for sykdommen å komme.

Informant 6 prater om mulige disponerende og vedlikeholdende faktorer:

Jeg tror ikke det er tilfeldig at vi "ressurssterke folk", har en tendens til å bli rammet av dette. Jeg tror det er en sterk sammenheng med perfeksjonisme, høye forventninger til seg selv og andre. Dette er ofte også personligheten "det er ikke så farlig med meg", som har vanskelig for å sette grenser for seg selv, og vanskelig for å si nei. Til slutt har man ignorert egne behov så lenge at begeret renner over, kroppen får ikke restituert, og det autonome nervesystemet fyrer av hele tiden ved den minste belastning, fysisk eller mentalt.

Årsak (vedlikeholdende faktor)

Når informantene ble spurt om hva de trodde årsaken var til at sykdommen varte så lenge, opptil flere år, kom det frem ulike svar.

Informant 6:

Jeg tror den varer så lenge fordi man først får en heftig nedtur, mister kontrollen over kroppen og plutselig opplever noe av det verste et ambisiøst, perfeksjonistisk, ressurssterkt menneske kan oppleve; å ikke mestre eller få til, å ikke ha kontroll og å være dårlig. Motstanden mot å være absolutt motsatt

av den man ønsker, gir et indre mentalt trykk, bekymringer, som konstant aktiverer sympatisk nerveaktivitet.

Noen mener det er et virus som gir en vedvarende reaksjon i kroppen, og at man har en svikt eller svakhet med immunforsvaret;

Informant 5:

Jeg tror kroppen min fikk altfor mange sykdommer, den ene etter den andre. Også lurer jeg på, er det fordi kroppene våre er svakere, vi er lydømfintlig og lysømfintlig og...

Andre var inne på hvordan stresset i kroppen førte til utmattelse ved hver minste belastning. Og hvordan indre stress kunne virke på kroppen, ved at man stresset selv om man tilsynelatende slappet av, stresset for å bli frisk, noe som resulterte i at sykdommen ble vedvarende;

Informant 2:

Det lille jeg var sosial så tappet det meg veldig mye. Ikke turte jeg ligge så mye for jeg følte jeg ble lat, og var redd for når jeg skulle begynne på jobb igjen etter ferien, at jeg ikke kom meg. Så det var hele tiden sånn planlegging som tok på, sånn dum planlegging, som at jeg måtte komme meg til hektene før jobben begynte, sønnen min kom hjem og hverdagen begynte igjen.

Personlighet

Det kommer under intervjuene frem et bilde av personligheten likt den som tidligere beskrevet av personer med CFS/ME; pliktoppfyllende, ja-mennesker, sta, personer som vil ha kontroll, perfektjonister, personer som har vanskelig for å sette grenser og som presser seg over evne.

Informant 2:

Før jeg ble syk var det vanlig at jeg satt i to telefoner samtidig. Jeg levde med et ekstremt høyt stressnivå. Og i feriene når jeg slappet av fikk jeg vondt i skuldrene når de senket seg. Men slappet ikke av, sto og stanget, jeg var en stresset person.

Informant 1:

Jeg tror de fleste som har ME , som jeg har truffet i alle fall, vi er veldig stå-på-mennesker, pliktoppfyllende og har lyst til å gjøre det beste...så jeg jobbet til jeg ikke klarte mer og gikk på legekantoret, og tårene bare trillet for jeg var så sliten og klarte ikke mer, også var jeg sykemeldt i 2 uker , også jobbet jeg til jeg stupte, også var det på han igjen...

Informant 4:

Jeg var jo aldri sykemeldt fra jobb, jeg hadde høy terskel, var et ja-menneske, og var sånn som skulle hjelpe alt og alle og hadde åpent hus hjemme for tilreisende. Jeg presset meg mye, noen ganger var jeg så dårlig når jeg skulle på jobb at jeg ikke kunne kjøre. Jeg hadde feber og svetten rant, men jeg hadde innebygget at dersom jeg kunne stå på beina så skulle jeg på jobb.

Enorme krav og forventninger til seg selv kom også frem som et fellestrekk i personligheten. Man skulle prestere og yte maks hele tiden, men ble aldri fornøyd. Dette var også teorien Informant 3 hadde som årsak til CFS/ME:

...min teori på hvorfor man blir utslått. Og det er igjennom det flink pike-syndromet. Bare ta vare på alle andre og glemme seg selv hele tiden. Aldri er ting godt nok. Må hele tiden yte og yte og yte, og aldri er det godt nok uansett hva du gjør. Du har så skyhøye forventninger til deg selv at du har ikke sjanse i havet til å klare det.

Informant 6:

Jeg var lett å samarbeide med fordi jeg sa ja til alt folk ba meg om, tok på meg flere og flere oppgaver. Jeg tok ikke til meg ros og gode tilbakemeldinger, min prestasjon var bare aldri god nok for meg selv. Var svært selvkritisk. Jeg var redd for å vise nederlag, eller at der var ting jeg ikke mestret.

Flere fortalte at de har endret personlighet etter at de ble syke.

Informant 2:

Før var jeg veldig materialistisk og statusjeger, tjene penger. Og trivdes med det. Men jeg klarte det ikke. Når man ser døden i hvitøyet to ganger kommer det andre verdier inn i livet. Det å ta vare på de nærmeste og de følelsesmessige tingene. Åpne øynene for det livet rundt seg.

Informant 5:

Jeg er en helt annen person nå enn jeg var før. Man får helt andre prioriteringer og syn på ting.

Et fellestrekk blant mange av informantene var at de i barndommen hadde opplevd at de ikke fikk rom til å vise og snakke om følelsene sine. Dette kan være en viktig årsak til at mange av dem heller ikke i voksen alder tillater seg å uttrykke følelsene sine, særlig de negative;

Informant 4:

Man kunne ikke bestandig si det man følte og tenkte, man skulle gjøre det man fikk beskjed om. Vi fikk ikke lov til å bli sint.

Informant 5:

Jeg hadde en fin barndom, men mangler kanskje litt den snakkinga... på det følelsesmessige plan.

Informant 3:

Man stenger alt inne i seg selv. Det eneste jeg kunne vise var glede. Til slutt ble sekken for tung å dra rett og slett.

Informant 6:

Når noen spurte hvordan det gikk, svarte man at det gikk bare bra, alt er fint. Men alt er jo ikke fint!

Alle informantene beskrev seg også som omsorgsfulle, og som hjelpere. Opptattheten av hele tiden å stille opp for andre kunne resultere i at de satte seg selv og sine behov i annen rekke. Denne nedsatte evnen til egenomsorg førte til at kroppens signaler ble neglisjert over tid, og bare ytre signaler i form av bekreftelser og råd fortalte når man hadde gjort en god jobb eller når kroppen trengte å slappe av.

Informant 1:

...jeg følte alt var et stress og et jag, så jeg måtte bare gi opp, og til slutt sa legen min og foreldrene mine at jeg ikke kunne gjøre dette mer.

Informant 5:

Jeg gikk jo til legen og når legen ikke finner noe så tenker man jo at man er lat, så da dro jeg og trente for å få mer energi, men den ble jo bare mindre. Så jeg vet ikke hvordan man skal gjøre det når legen ikke ser at man skulle bremse ned.

Stress

Ulike tanker om stress kommer frem, men alle kunne gjenkjenne seg i hvordan stress forverrer symptomene deres, og mindre stress ville gi bedring. Derfor styrer de unna stress, og mange sier de ikke har stress i livet deres lengre.

Informant 5:

...da vi hadde semesteroppgave, jeg tok den vel i siste liten så det ble mye stress, så da smalt det igjen.

Informant 2:

Hos meg blir det ei sperre. Jeg snur da og vil hjem hvis jeg opplever stress. Stress opplever jeg hvis det blir forventet noe av meg, at det blir sånn "nå skal vi gjøre det, du må være med". At det blir tvang.

Det informantene definerte som stress var situasjoner som ble sett på som belastninger, både fysiske og psykiske. For eksempel lyder og sterkt lys ble betegnet som stress.

Informant 1:

Å ha på tv hele tiden er et stress. Jeg tåler ikke så mye lyd. Og jeg ligger ofte med mørklagte briller for å slippe så mye sollys, skarpt lys...

I tillegg kunne stress deles inn i positivt og negativt stress, der en negativ stressituasjon kunne oppstå dersom man fikk en følelse av ikke å mestre noe eller at det var ting man ikke hadde lyst til å gjøre.

Stress ble også sett på som en disponerende faktor, og en sammenheng med CFS/ME.

Informant 4:

Jeg tror jeg har gått rundt og vært disponibel for ting. Jeg satte ikke grenser for meg, og kjørte meg ut over flere år. Det har blitt bedre nå når man har innsett det og lever etter det, man utsetter seg ikke for så mye stress.

Informant 6:

Jeg mener stress er den aller viktigste årsaken. Men det er en bøyg at disse personlighetene er så gode på å fortrenge egne behov og følelser, at man ofte ikke har kontakt med eget stress. Man føler seg ikke stresset i utgangspunktet, bare litt sliten. Man kjører bare rundt uten stans og synes det er normalt. Ofte trives disse menneskene med å prestere mye og arbeide hardt. Til slutt tar slitenheten fullstendig overhånd uten at man helt vet hvorfor. Det føles ulogisk at det harde arbeidet man trives med skal ha en sammenheng mot sykdom. Jeg tror at disse personlighetene ikke har kontroll over dette behovet; at man MÅ være på topp, og hater å vise seg "dårlig". Og dette i seg selv fører til et evig stress...

Stress kunne også gjenkjennes som symptomer, som kunne lindres noe av medikamenter. Informant 1 svarer på spørsmål om hun bruker medisiner og hvilken type:

Smertestillende og sovemedisin. Og betablokkere for jeg har så mye hjertebank. Det er sånn stress i kroppen.

Informant 4 forteller om hva som føles som stress, og sammenhengen med immunforsvaret:

Jeg har jo pratet med andre som har ME om det, at immunforsvaret vårt står på hele tiden, vi blir fort stresset. Det blir lett for mye. Planlegge ting er stress. Så det er mye som skjer på sparket.

Gjennomgått utredning og behandling, og effekter av disse

Prosessen frem mot diagnosen CFS/ME var tung for mange. Flere ulike utredninger, prøver, undersøkelser og diagnoser, over en lang tidsperiode, kan beskrive veien til eksklusjonsdiagnosen. Og de fleste kjente en lettelse over å endelig få en diagnose de følte passet sitt sykdomsbilde. Noen fikk også en nedtur, ble dårligere, i perioden etter fastsatt diagnose.

Informant 5 (etter å ha fått diagnosen CFS/ME):

Da kroppen fikk slappe av sier den "takk for det, nå kommer alle symptomene som du bare har gitt faen i". Så da ble jeg KJEMPE utmattet.

Underveis følte noen seg som hypokondere, og at andre, deriblant legen, så på dem som akkurat det. Noen hadde en god opplevelse med legen, mens andre igjen måtte skifte lege før de følte de ble tatt på alvor. Dette kan også være et signal på at kunnskapen om CFS/ME er for liten blant leger.

Informant 5:

Jeg hadde en fiaskolege, men så skiftet jeg og kom til en turnuskandidat. Og hun sier "jeg leser i journalen din og jeg tror du har ME, alt er jo her".

Informant 2:

Etter hvert skiftet jeg lege, for jeg begynte å føle meg som en hypokonder. Jeg spurte og han svarte "ja, kanskje". Han sendte meg aldri videre til utredning. Begynte å få en magefølelse på at dette ikke var rette legen for meg på grunn av at jeg ble dårligere etter å ha vært hos han.

Informant 3:

Fastlegen har vært fantastisk hele veien. Har trodd på meg og skyldte ikke alt på depresjonen.

Under utredning ble diagnosen depresjon satt hos mange før CFS/ME ble stilt. Dette opplevdes som urettferdig og feil. Depresjonsdiagnosen gav også konsekvenser, blant annet at kontakten med NAV ble utfordrende og utmattende. Så å si alle kunne fortelle om en følelse av å være deprimert periodevis i forløpet, men de kunne kjenne på kroppen at sykdommen var noe mer enn å være deprimert.

Informant 3:

Jeg vet forskjellen av å være sliten av en depresjon og å være utmattet. Er jeg deprimert og ligger på sofaen og er sliten, da har jeg faktisk bare ikke lyst til å gjøre noe, men da virker kroppen min. Mens med ME er alt jeg vil å dra ut og møte vennene mine, men kroppen fikser det ikke, det er så vidt jeg klarer å gå på do.

CFS/ME er i dag en eksklusjonsdiagnose, og dette innebærer en hel del utredninger for å utelukke andre tilstander. Alle informantene kunne fortelle om utallige blodprøver, i tillegg til MR av hodet, spinalpunksjon og psykiatrisk utredning blant annet.

Informant 2:

Var jo til utredning for hodepinen, for lupus og andre sjeldne sykdommer, men de fant ingenting. Men det ble mistanke om autoimmun sykdom der kroppen gir falske signaler om sykdom for å varsle, for å ta det med ro. Så det med den sjokkallergien kommer av at kroppen har angrepet seg selv. Og det kan være flere sykdommer kroppen får for at den angriper seg selv. Men nå har jeg ikke krefter til å presse meg selv lenger, det stopper opp av seg selv.

Gjennomgått behandling var rettet mot symptomer, og preget av at det i dag ikke er tilbud om noen anerkjent kurativ behandling.

Symptomlindrende medikamentell behandling med for eksempel betablokker mot hjertebank, smertestillende mot hodepine og muskel- og skjelettsmerter, sovemedisin og antidepressiva ble nevnt. Effekten av disse var variabel.

Noen hadde også blitt tilbudt psykologtimer og psykomotorisk fysioterapi. Og sistnevnte hadde flere informanter nytte av. På spørsmål om hva psykomotorisk fysioterapi gikk ut på svarte informant 1:

Balansetrening, kroppsholdning og avslapning. Der gikk de gjennom alt fra hodet til ut i tærne. Også lærte hun meg masse øvelser for å slappe av og roe ned. Og balanse. De funker og jeg bruker de fortsatt.

Informant 3:

Psykomotorisk fysioterapi var veldig spesielt. Jeg ble veldig oppmerksom på ting. Hva man tenker og hvordan kroppen reagerer. At jeg brukte musklene feil. Jeg lærte mye der. Det var som en psykologtime på en måte. Det var psyke og kropp i ett.

Tanker om å bli frisk

Det som kommer frem som fellesnevner er at alle tror de kan bli friske. Noen mener det vil ta lang tid, og det eneste man kan gjøre er å lytte til kroppen og ta tiden til hjelp.

Informant 1:

Jeg må bare ta hensyn til kroppen min, og ikke overdrive ting, så er jeg sikker på at alt går seg til, jeg må bare ta tida til hjelp.

.

På neste spørsmål, om hun tenker at for å bli frisk må hun ta hensyn og lytte til kroppen, svarer samme informant:

Ja... jeg har jo aldri satt meg selv først...

Dette bekrefter det som kom frem om personlighet, at det er personer som setter andre fremfor seg selv, og da viser redusert evne til egenomsorg.

For de som hadde hatt sykdommen i 10 – 20 år var sykdommen blitt en del av dem, og symptomene var så vanlig, at de tenkte ikke så mye over det å bli frisk.

Informant 5:

Jeg tenker ikke noe særlig på å bli frisk, etter hvert tenker man ikke så mye på sykdommen, den blir en del av deg. I begynnelsen styrer sykdommen livet ditt. Da er man så dårlig også, gjør man noe så betaler man så mye. Mens nå har jeg mye bedre kontroll. Jeg er dårlig og sengeliggende innimellom, men det er greit.

Mestring av hverdagen følte alle at de gjorde selv om de hadde symptomer.

Informant 1:

Hverdagen mestrer jeg og jeg er ikke deprimert. Jeg synes alt går flott om dagene. Jeg har det godt, bortsett fra at jeg ikke kan være i jobb på grunn av for mye smerter og er så slapp.

Informant 4:

Når man lærer seg å leve med ME går det faktisk bra.

Som nevnt under temaet personlighet så var det noen som fortalte at de hadde endret personlighet etter at de ble syke. Dette tror noen også kan være viktig for å bli frisk.

Informant 2:

Det å ha skiftet holdning til livet og innstillinga mi, tror jeg er den beste medisinen, og det beste utgangspunkt for å bli frisk.

Sammenheng mellom psyke og kroppslige plager

Det er sprikende meninger angående sammenhenger mellom psyke og kroppslige plager. Noen har merket hvordan stress gir fysiske symptomer som informant 2 sa:

Nå når jeg blir stresset blir jeg korttenkt, klarer ikke å huske. Jeg blir rett og slett litt dement. Synet blir dårlig, må plutselig bruke solbriller. Og det må jo være psykisk...

...de sier jo, og den forklaringen er jeg med på, at kroppen kommer med signaler når den er sliten som hodepine, bihulebetennelse... Det bryter ut fysiske plager for å roe kroppen ned.

Det kan virke som det er ulike definisjoner på ordet "psykisk". For noen kan det være negativt ladet, og ikke noe man vil gjenkjenne seg i. Tilsvarende er det ulike syn på hvordan psyken kan ha en sammenheng med CFS/ME.

Informant 5:

Det er kanskje mye som er påvirket av psyken, men det er mange ting som i hvert fall jeg kjenner med min kropp. Det er ikke på grunn av at jeg er svak som person, det er fordi kroppen min ikke har vært helt god.

På spørsmål om man trodde det var noen sammenheng mellom personlighet og det å få sykdommen CFS/ME var det ulike oppfatninger. Informant 1 svarte:

Nei, det tror jeg ikke...

Mens informant 6 mente at det bestemt var en sammenheng:

Ja, jeg mener bestemt dette har en stor sammenheng. Jeg tror at sykdommen utvikler seg når man har oversett seg selv så lenge at "begeret er fullt". Der er ikke mer å hente. Og da er terskelen så "oppunder taket" at det minste lille belastning får det hele til å velte, og det er lik denne følelsen av å alltid bli verre av den minste lille belastning. Så jeg tror at det er en større sammenheng med henhold til hvordan egen personlighet er vant til å håndtere belastning.

Informant 2:

Jeg kunne presse og overkjøre meg selv. Og når jeg gjorde sånn i flere år er det ikke rart at kroppen blir syk. Det er kun min egen skyld at jeg er blitt syk. Ikke har jeg blitt forgiftet på jobb eller noe sånt. Det er kun min egen feil. For jeg har vært for sterk fysisk og psykisk.

Stress påvirker sykdommen og hvordan å bli frisk:

Informant 1:

Etter at jeg flyttet føler jeg ei sånn indre ro, at ting har falt på plass. Det er ikke det stresset og jaget rundt meg. Så jeg tror at hvis jeg tar tiden til hjelp og lytter til kroppen min så skal jeg bli frisk. Det går ikke an å tenke noe annet.

Enighet rundt at stress er noe man kan styre litt selv, at hva man tenker er stress påvirker hva man oppfatter som stress. Og da at tanker, som er psyken, påvirker kroppen.

Informant 1:

Ja selvfølgelig, alt henger jo sammen...

Før var jeg sånn at det ikke skulle være noe rot. Jeg vasket kjøkkengulvet så å si hver dag. Og at ungene ikke skulle være så lenge i barnehagen, men nå har jeg funnet ut at hun har det jo så flott der. Jeg stresser ikke med at hun skal hentes.

Informant 2:

Blir det sånn at jeg SKAL eller jeg MÅ. Da stopper det opp. Jeg kan sitte meg i bilen, men husker ikke hva som har skjedd etterpå. Blir overømfintlig med en gang, både med lys og hørsel.

Informant 3:

Hvis jeg kjenner at kroppen begynner å stresse hvis jeg er sent ute til noe, stopper jeg opp med en gang, pust! Det er ingen vits i å stresse, du kommer ikke fortere fram. Det tar den tiden det trenger, ferdig med det. Det er sterkt viljestyrt og har noe med tankekontrollen å gjøre, man klarer faktisk å bestemme over kroppen sin.

Informant 6 hadde tilegnet seg mer kunnskap om kroppens nervesystemer, og mente at det var en klar sammenheng mellom tanker og påvirkning på kroppen:

...Og siden amygdala og assosiasjonssentret i hjernen ligger på nivå over det autonome nervesystemet, synes jeg det virker logisk at det har alt å si hvordan man tenker, og hvordan disse tankene og følelsene påvirker nervesystemet og hormonsystemet i kroppen vår. Jo mer bekymring, jo mer sympatikusaktivitet og desto større svekkelse av immunforsvaret, og man blir lett overfølsom for belastning.

Diskusjon og konklusjon:

Gjennom intervjuene kom det frem hvordan informantene forsto og oppfattet sin tilstand. Deres tanker rundt sykdommen var generelt i overensstemmelse med tidligere teorier og oppfattelser rundt årsaksfaktorer, personlighet og stressinnvirkning. Dette refereres nærmere i teksten under.

Informantene nevnte ulike langvarige infeksjoner og en belastende livssituasjon som utløsende årsak. Dette er kjent fra tidligere teorier, der langvarige virale infeksjoner og belastende livshendelser er starten på en langvarig utmattelse, pluss en rekke andre symptomer (Wyller, 2008).

De fleste informantene mente de var disponert, mer mottakelig, for å få CFS/ME, enten gjennom arv, eller ved at livssituasjonen hadde vært belastende, stressende, i lang tid før de gjennomgikk en utslagsgivende belastning fysisk eller psykisk, som gjorde at kroppen ble fullstendig utmattet. Betydningen av ulike disponerende faktorer som kan føre til sykdom er også nevnt i tidligere årsaksteorier, der det legges vekt på at kroppslige og mentale belastninger fører til aktivering av det sympatiske nervesystem som over tid resulterer i flerfoldige plager og symptomer (Wyller, 2008). Senere studier har fokusert på aktivering av inflammatoriske, oksidative og nitrogenholdige "pathways", og deres følger, som årsak til symptomene. Aktiveringen induseres gjennom fysiske og psykososiale stressorer. Det er da foreslått medisiner med virkning på disse "pathways" som behandling for CFS/ME (Maes, 2009). Men det kan også tenkes at behandlingen kan dreie seg om å påvirke fysiske og spesielt psykososiale stressorer på en måte som forhindrer aktiveringen. Dette vil bli nærmere belyst senere i teksten.

Flere informanter mener at en belastende livssituasjon over tid indirekte kan være en følge av den enkeltes personlige stil. Flere beskrev seg selv som perfektjonistiske, selvkritiske, stå og stå-på-mennesker som presser seg over evne og som igjen bidrar til å skape en stressende livssituasjon. Slike trekk passer med alminnelige oppfatninger av menneske med CFS/ME hos helsepersonell og i den generelle befolkningen, men som i liten grad er rapportert i tidligere vitenskapelige studier (van Geelen, 2007).

Personlighetsstil kan være assosiert med utvikling av CFS/ME, for eksempel er det vist at for mye trening og det å presse seg selv etter debut av utmattelsessymptomer kan være en uheldig faktor for videre utvikling av tilstanden (Harvey, 2008). Denne personlighetsstilen kan også være sentral som opprettholdende faktor. Mens det var flere informanter som ikke hadde noe svar på hvorfor utmattelsen og symptomene hadde vart så lenge, var det en informant som mente at årsaken var at det "sympatiske nervesystemet var kommet i en tilstand der det fyrte av ved den minste fysiske eller psykiske belastning". En mulig hypotese er at negative tanker som kan være dominerende hos personer med en overdreven perfektjonistisk og selvkritisk stil, kan antas å virke som psykiske stressorer som igjen aktiverer det sympatiske nervesystemet som over tid kan føre til kroniske spenninger og

utmattelse med ulike symptomer som smerte, hjertebank, svimmelhet og hukommelses- og konsentrasjonsplager som resultat. Teorien om hvordan langvarig firing av det sympatiske nervesystemet og de ulike "pathways" kan føre til de overnevnte symptomer er kjent fra tidligere, der det er beskrevet hvordan stressresponser kan oppstå i forbindelse med kroppslig eller psykososial (over)belastning og resultere i ulike symptomer (Wyller, 2008, Maes, 2009). Dette kunne flere informanter komme med eksempler på, ved å beskrive hvordan stress kunne gi kroppslige symptomer, og hvordan mindre stress førte til bedring. Videre kunne noen informanter forklare hvilke situasjoner og tanker som førte til stress og at symptomene kunne reduseres gjennom bevissthet om hvilke tanker de hadde i ulike situasjoner og hvorfor og den muligheten dette ga dem til å styre unna disse situasjonene og tankene og slik også kunne minske symptomene. De informantene som hadde størst innsikt i hvordan tanker og stress hang sammen, rapporterte å være i bedring, og til og med friske, av sin tilstand. Dette var oppsiktsvekkende, og gir grunnlag for en ny hypotese om at større innsikt i, og oppmerksomhet på, sammenhengen mellom hvordan egne tanker og forestillinger skaper stress, kan føre til bedring av den enkeltes symptomer og plager. Omfattende somatiske utredninger og behandlinger kan muligens representere en hindring for pasienten i å se disse indre sammenhenger og gi grunnlag for medikalisering.

Det kommer også frem likheter i oppvekst hos flere informanter, noe som igjen kan ha bidratt til likheter i personlig stil. Mange kunne oppgi at de fra barndommen hadde hatt høy terskel for å vise og snakke om sine følelser i hjemmet, at de tidlig hadde vært svært pliktoppfyllende og såkalte "flinke piker". Dette kan man tenke seg kan ha vært medvirkende til en personlig stil som søker ytre bekreftelser. Informantene fortalte om høye krav og forventninger til seg selv som resulterte i at de aldri ble helt fornøyde. Dette kunne før til at de i stor grad søkte ytre bekreftelse på at de var gode nok, og måten dette ble gjennomført på var ofte i en hjelperrolle, noe som gjenspeiler seg i den personlige stilen "ja-menneske".

Den perfeksjonistiske og selvkritiske stilen som her er beskrevet, innebærer ulike negative tanker og følelser som kan resultere i vedvarende aktivering av ulike stressresponser og kroppslige symptomer. Men som flere informanter ga uttrykk for, er det mulig å endre sin personlige stil og tenkemåte. Ut fra enkelte av intervjuene ser det ut til at symptombedring kan være forbundet med bedret innsikt i hvordan tanker kan gi utslag i kroppslige reaksjoner og evne til selv å styre tanker og oppmerksomhet. Dette kan støtte integreringen av kognitiv terapi og psykomotorisk fysioterapi i behandlingen av CFS/ME.

CFS/ME er i dag en diagnose med et vidt spekter av mulige årsaksfaktorer og symptomer, der noen har hatt nytte av behandling med kognitiv terapi og gradert treningsterapi, mens andre ikke har hatt slik effekt (Twisk, 2009, White, 2007). Dette kan være et uttrykk for at tilstanden har flere undergrupper med ulike årsaksfaktorer som igjen påkrever ulike behandlingsmetoder.

Til sist kan det nevnes at det er en studiebegrensning at det var kun kvinner som deltok, og til sammen kun 6 informanter. Det kan også ha vært viktige

sider ved informantenes personlige stil og livssituasjon som ikke ble avdekket gjennom intervjuene.

Følgende skal takkes

En stor takk til alle informanter som ble med. En stor takk også til bidragsyter Signe Nome Thorvaldsen, og andre primærleger som sendte ut forespørsler. Og Bente Mortensen, fylkesleder i ME – foreningen som også hjalp meg med å komme i kontakt med personer med diagnosen.

Referanser:

1. Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)
Medisinsk informasjon, 22.årgang, 2008
2. Vegard Bruun Wyller
Kronisk umattelsessyndrom hos barn og ungdommer
Barneklubben, Rikshospitalet HF 2008
3. Block, J. A contrarian view of the five-factor approach to personality description.
Psychological Bulletin 117, 187-215 (1995)
4. Funder, D.C. Personality. Annual Review of Psychology 52, 197-221 (2001)
5. v. Geelen, S.M. et al. Personality and chronic fatigue syndrome: Methodological and conceptual issues. Clinical Psychology Review 27, 885-903 (2007)
6. Hermans, H.J.M. Voicing the self: From information processing to dialogical interchange. Psychological Bulletin 119, 31-50 (1996)
7. Hermans, H.J.M., & Dimaggio, G (Eds.) The dialogical self in psychotherapy. Brunner-Routledge: Hove and New York (2004)
8. Mc Adams, D.P. What do we know when we know a person?
Journal of Personality 63, 365-369 (1995)
9. Nater, U.M. et al. Coping styles in people with chronic fatigue syndrome identified from the general population of Wichita
Journal of Psychosomatic Research 60, 567-573 (2006)
10. Ranjith, G. Epidemiology of chronic fatigue syndrome. Occupational Medicine 55, 9-13 (2005)
11. Taylor, C. The dialogical self. In R.F. Goodman & W.R Fisher (Eds.), Rethinking knowledge: Reflections across the disciplines
Albany, NY: State University of New York Press (1995)
12. Twisk, FN. A review on cognitive behavioral therapy (CBT) and graded exercise therapy (GET) in myalgic encephalomyelitis (ME)/chronic fatigue syndrome (CFS): CBT/GET is not only ineffective and not evidence-based, but also potentially harmful for many patients with ME/CFS.
Neuro Endocrinol Lett 2009;30(3):284-99 (2009)

13. Maes, M. Chronic fatigue syndrome: Harvey and Wessely's (bio)psychosocial model versus a bio(psychosocial) model based on Inflammatory and oxidative and nitrosative stress pathways. *BMC Med* 2010 Jun 15;8:35 (2010)
14. White, PD. Protocol for the PACE trial: a randomised controlled trial of adaptive pacing, cognitive behavioral therapy, and graded exercise, as supplements to standardised specialist medical care versus standardised medical care alone for patients with the chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis or encephalopathy. *BMC Neurol* 2007 Mar 8;7:6 (2007)
15. Maes, M. Inflammatory and oxidative and nitrosative stress pathways underpinning chronic fatigue, somatisation and psychosomatic symptoms *Curr Opin Psychiatry*. 2009 Jan; 22(1):75-83 (2009)
16. Harvey, SB. Etiology of chronic fatigue syndrome: testing popular Hypotheses using a national birth cohort study. *Psychosom Med* 2008 May; 70(4);488-95. Epub 2008 Mar 31 (2008)