

30.09.2018

Recovery Norge  
recoverynor@gmail.com

### **Innspill til Stortingsmelding om folkehelse**

Organisasjonen **Recovery Norge** ønsker med dette å komme med innspill til ny stortingsmelding om folkehelse. Recovery Norge ble stiftet januar 2018 og representerer dem som er blitt friske av ME/CFS (kronisk utmattelsessyndrom) og andre tilstander som gjerne omtales som "medisinsk uforklarte" eller "funksjonelle" samt deres pårørende. Flere av våre medlemmer har vært blant de sykeste i ME-populasjonen, og en stor andel av våre medlemmer har hatt CFS/ME-diagnose etter de strengeste kriterier. Medlemmene våre har det til felles at de er blitt friske gjennom metoder som bredt innbefatter tenkning, kognitive teknikker, handling, læring eller mellommenneskelig interaksjon (1,2). Det at vi har formet en gruppe med friske er uvanlig, men er begrunnet i en helt spesiell situasjon der aktuelle problemer er store og økende. Det er også begrunnet i at den forståelsen av helseproblemene og håpet om tilfriskning som de som er blitt friske målbærer, synes nødvendige for bedring av folkehelsen og samtidig ikke har vært fremmet av brukerorganisasjoner ellers (se under).

ME/CFS eller kronisk utmattelsessyndrom og andre såkalte "medisinsk uforklarte" syndromer utgjør i dag et økende folkehelseproblem. Både i Norge og internasjonalt er et betydelig og økende antall mennesker sengeliggende eller sterkt funksjonssvekket. Vi anser det for det første som viktig at stortingsmeldingen for folkehelse utformes med en erkjennelse om at disse helseproblemene synes økende i samfunnet.

Mange av våre medlemmer er blitt friske gjennom metoder som praktiseres utenfor det etablerte helsevesenet (for eksempel ved hjelp av den mentale teknikken Lightning process) (3). Vi mener det ikke kun er behov for økte ressurser, men også forskning og et faglig utviklingsarbeid og grunnleggende endringer i helsevesenets møte med mennesker med ME/CFS og andre komplekse "funksjonelle" lidelser. Av plasshensyn kan vi ikke gå nærmere inn i noen beskrivelse av de aktuelle helseproblemene her. Vi forutsetter dem delvis kjent og viser til litteratur (se for eksempel, 4).

CFS/ME (som andre biomedisinsk uforklarte problemer) er et komplekst helseproblem, og det finnes ingen enkle forklaringer på at det øker i samfunnet. Men vi ønsker å påpeke i alle fall tre samvirkende faktorer. Et stressende samfunn, manglende kompetanse i helsetjenesten og ulike aktører som tar håp og påvirker pasientene negativt, blant annet ved å skremme vekk fra behandling og hjelp som kan virke.

## **Et stressende samfunn**

Vi har en samfunnsutvikling, arbeidsliv og skoleverk som krever stadig mer av folks kognitive evner og som fordrer prestasjon og perfektjon. Vi skal ikke gå i dybden her. Men et av våre medlemmer reflekterte slik da vi innad i vårt nett (på vår lukkede Facebook-gruppe) diskuterte drivere bak CFS/ME på samfunnsplan:

"Jeg har tenkt mye på hvordan samfunnet vårt er blitt, der vi strekker og strekker oss for å tilfredsstille kravene til suksess på alle områder i livet, både med jobb, ekteskap, omsorgsoppgaver for barn og gamle foreldre, man skal trene og dyrke hobbyer. For ungdommer er det ikke spesielt enklere, de må forholde seg til granskningen fra SoMe (sosiale medier) døgnet rundt, høye krav til suksess på skole og i venneflokk, de måles og vurderes fra barnehage til skole, og må tidlig være med på å vurdere seg selv via «utviklingssamtaler» der de gir seg selv karakterer i form av smilefjes eller surefjes. Denne omfattende vurderingen kommer i tillegg til at kroppen er i utvikling, hormonene i totalt kaos, hjernen er under stadig ombygging, og man skal finne ut av seg selv som menneske. Jeg tror barn og unge opplever så mye stress/redsel for ikke å mestre gjennom oppveksten sin at totalbelastningen for unge mennesker blir enorm. Jeg er ikke forundret over at infeksjoner/kyssepsyke lett blir dråpene for mye. Å skulle gjøre noe med disse psykososiale forholdene blir fort uoverkommelig å forholde seg til. Mye lettere å fokusere på en forklaring som handler om bakterier og virus, enn å se at vi lever i en hverdag som gjør folk syke. Jeg er klar over at dette i stor grad handler om politikk. Men det handler også om en bevisstgjøring på hva slags samfunn som er bra for oss, som ikke gjør oss syke. Og det handler om valg vi alle kan gjøre, i våre egne liv, med våre egne verdier, og hva vi fører videre til våre barn".

Et annet av våre medlemmer supplerer kommentaren over:

"Tenker at dette er ganske essensielt. Vi lever i et samfunn som spinner fortere og fortere og for noen er det ikke mulig å henge med på denne karusellen. Vi lytter mindre til egne behov om stillhet, ta små pauser fra jobb eller skole. Jobber heller 100% fra vi kommer til vi går. Det er stimuli rundt oss 24/7, og man skal svare folk på SMS, tlf, jobbmail, Facebook absolutt hele tiden. Vi blir overlesset med informasjon om at andre rundt oss er så lykkelige hele tiden, men innleggene på Instagram og Facebook er bare en brøkdelen av sannheten. Uansett klarer man ikke å sile ut dette og sitter kanskje igjen med at «alle andre» er lykkeligere enn meg. Mange strever nok også med å oppnå lykke, som om det er en destinasjon man kommer til hvis man bare gjør de rette valgene underveis. Vi glemmer at lykke er små episoder av hverdagslivet og glemmer kanskje å leve underveis på jakten etter denne «destinasjon lykke». Vi lever også i et land hvor vi blir fortalt at vi har uante muligheter og i mange tilfeller kan det være vanskelig å ta et valg. Tenk om man velger feil. Hva skjer da? Vi hadde jo absolutt alle forutsetninger for å velge rett, i og med at vi hadde så mange valgmuligheter i utgangspunktet. Jeg tror det er mange ting som til sammen kan øke stressresponsen hos mennesker og at dette jeg nevner her bare er noen av mange".

## **Manglende kompetanse hos helsepersonell**

Våre medlemmers gjennomgående erfaring er at pasientgruppen får mangelfull forståelse og hjelp både i somatikken og psykisk helsevern, og at man på et samfunnsmedisinsk plan ikke identifiserer og håndterer mulige drivere av problemet. Vi har her å gjøre med en blindflekk som sannsynligvis koster samfunnet store summer og fører til unødige lidelser.

De lidelsene som våre medlemmer har vært gjennom, er tydelige eksempler på hvor avgjørende det er med en helhetlig tenkning og forståelse av helseproblemer. Det er viktig å påpeke at vi ser ME/CFS som en fysisk sykdom, i den forstand at problemet innebærer fysiologiske, kroppslige endringer, men at man samtidig kan bli frisk ved hjelp av mental trening eller lignende tiltak, fremfor å vente på en eventuell farmakologisk behandling. Recovery Norge anerkjenner intet skille mellom "psykisk helse" og "somatisk helse". Våre medlemmer har alle opplevd sine problemer som dypt fysiske/fysiologiske i den forstand at de erfarte en rekke kroppslige forandringer og plager. Samtidig fant de veien ut ved hjelp av teknikker som omhandler tenkning, mentale teknikker, handling osv. Dette er altså metoder som gjerne blir rubrisert som "psykologiske", men som i henhold til moderne forskning naturligvis også samtidig er "fysiologiske" eller "biologiske" i sin virkning. Våre medlemmer har erfart hvordan endringer av "det psykiske" eller "mentale" - hvilket i henhold til rådende psykologi, nevrovitenskap og filosofi også må bety endringer i hjernen - kan stoppe en pågående stressrespons som gir kroppslige symptomer, og slik endre helsen "somatisk" og gjøre frisk.

Våre medlemmers erfaringer støttes av et vidt spekter av forskning som viser at skillet mellom det "psykiske"/"mentale" på den ene siden og "somatiske"/"biologiske" på den andre kan oppheves. Dette fordi hjernen, som påvirkes av miljøfaktorer og delvis kan styres av personen selv, påvirker og styrer resten av kroppen (se for eksempel 6-10). Noen "biologiske" prosesser kan styres ved "mentale" teknikker, og det kan i noen helseproblemer ha avgjørende betydning medisinsk. Mentale teknikker er med andre ord biologiske teknikker.

Vi ser altså for oss at man ikke bare trenger faglig utvikling, men endringer i hvordan medisin og helsevesen er organisert. Vi trenger en oppløsning av skillet mellom "psykiatri" og "somatikk" slik at gråsonene i mellom kan belyses og avhjelpes. Vi ønsker oss en folkehelse der "psykisk helse" ikke stopper ved halsen, og "somatikk" også innbefatter hodet. Vi trenger et folkehelseperspektiv som anerkjenner at folks helse biologisk hele tiden påvirkes av de livsvilkår og de belastninger de må tilpasse seg (se for eksempel 11-13).

Vi trenger økt kompetanse om disse sammenhengene i helsevesenet og samfunnet generelt gjennom folkeopplysning. Vi trenger forskningsbasert kompetanseheving både innenfor somatikken, i psykisk helsevern og innen samfunnsmedisin og folkehelse. Vår organisasjon ønsker å bidra i kompetansehevingen gjennom å dele historiene til dem som er blitt friske. Vår organisasjon Recovery Norge sitter på mye kunnskap som kan benyttes til forebyggende arbeid, som igjen er fremmede for folkehelsen.

Et medlem som ble frisk gjennom metoden Lightning process (LP), formulerer det slik:

"Oppvoksende slekter må få lære at vi produserer vår individuelle hormonelle cocktail avhengig av hva vi rammes av ytre faktorer OG av hvordan vi forholder oss til det aktuelle vilkåret vi får i fanget. Dette er en nydelig sjanse til å eksemplifisere alt det fysiologiske som skjer på én måte om man tenker tanke X og på en annen måte om man tenker tanke Y! I en opptrappingsplan for barn og unges psykiske helse bør det definitivt inngå at stress er

en kombinasjon av det kroppslige og det mentale, begge deler styrt av en sentral kroppsdell, nemlig hjernen. ME starter for svært mange ikke med mentalt stress, men med fysiologisk stress (eks. kysseykke) og påfølgende mental og følelsesmessig uro pga. vedvarende symptomer. Dette er en gylden anledning til å lære bort at fysiologiske symptomer kan normaliseres ved mentale teknikker, det er promiller av befolkningen som forstår dét".

Samtidig blir det som rubriseres som "psykisk" eller "psykosomatisk" på en svært uheldig måte sett på som mindre "reelt" og har lavere status (14). Fra et folkehelseperspektiv er det viktig at stigmaet og den manglende forståelsen pasienter i gruppen møter (for eksempel at de later som eller er late) reduseres i samfunnet. Igjen er folkeopplysning essensielt.

Det er også viktig med forskning på de teknikkene blant annet våre medlemmer har blitt friske av. Kognitiv terapi er allerede dokumentert virksomt hos barn og unge (15-17). Vi etterlyser også *forskning* på de metodene vi har erfaringer med. Dette gjelder spesielt den mentale teknikken Lightning process. En randomisert kontrollert studie støttet i fjor metodens virkning (3).

### **Aktører som tar håp**

Fra vårt ståsted synes det å være et folkehelseproblem i seg selv at pasientgruppen (vi tenker da spesielt på CFS/ME) konfronteres med det vi kan kalle unødige, negative uttalelser om helseproblemene og foreliggende muligheter for hjelp og selvhjelp. Slike uttalelser kan komme både fra både fagfolk, forskere og ikke minst pasientorganisasjoner. Denne utviklingen forsterkes av sosiale medier. Pasientbevegelsen (for eksempel ME-foreningen) er i dag involvert i en aktivisme for å bevise at helseproblemet er "fysisk" i den forstand at individet ikke kan gjøre noe med det (18-21). Dette går også utover pasienter som er blitt friske. Flere av våre medlemmer har opplevd sterkt negative karakteristikk, mistro og uttalelser som at "du hadde ikke ekte ME" når de ha stått frem med sine historier. Dette gjør at de som er blitt friske vegrer seg for å fortelle. Det som i dag møter ME-pasienter er dermed i stor grad sterkt negative, pessimistiske og destruktive tanker om at for eksempel kognitiv atferdsterapi eller LP er svært skadelig og at man må vente på en biomedisinsk kur. Til tross for at det ikke er funnet noen spesifikk biologisk defekt (selv om det er funnet ulike fysiologiske abnormaliteter i gruppen) spres budskapet om at pasientene nettopp er rammet av noe "fysisk" som ødelegger helsen deres innenfra og som de ikke har noen kontroll over.

Dette er en prekær situasjon ikke minst da det i denne pasientgruppen allerede er vist at det er dårligere prognose nettopp hvis man tenker at man er rammet av noe "fysisk" i betydningen "kroppslig defekt man ikke kan gjøre noe med" (22, se også 23-24). Forskning tyder for eksempel på at mødres symptomfokus kan påvirke barns sjanser for å bli friske (17).

Det er et gjennomgangstema hos våre medlemmer at de måtte overvinne den frykten og usikkerheten som forskere, pasientorganisasjoner og helsepersonell skaper for å kunne tro på at de kunne ta tak i problemene og bli bedre eller friske.

For å sette dette på spissen ser det fra vårt ståsted ut til at et stadig og allestedsnærvæende budskap om at man ikke kan bli frisk i seg selv kan bli en viktig driver av helseproblemene. Det sprer håpløshet, øker et negativt fokus på symptomer og forhindrer at syke søker effektiv hjelp.

Et av våre medlemmer sier i vår interne diskusjon om temaet dette:

"Min fastlege hadde masse tid og fokus på meg som me-syk, forskere, overleger og professorer satt med høy interessefaktor ved min sykeseng, men viljen til å se at det faktisk er løsninger er fraværende. Trengs mer åpenhet og vilje mot å se de faktiske forhold. Større kunnskapsvilje og formidling fra myndigheter? Burde det være mulig å formidle fra pasientorganisasjoner at det ikke er løsninger når det er det?"

Det å ta håp unødige gjelder ikke bare pasientorganisasjoner og enkelte leger. I den nasjonale veilederen fra Helsedirektoratet om CFS/ME kap. 3 heter det at "Det finnes i dag ingen dokumentert standard behandling som kan kurere CFS/ME. Det finnes behandlinger og strategier som kan lindre ubehagelige symptomer, bidra til konstruktiv mestring og bedre pasientenes funksjon og livskvalitet" (24). Vi er uenige i denne formuleringen. Det er dokumentert at behandling i form av kognitiv atferdsterapi og gradert treningsterapi kan øke sjansen for tilfriskning og det er uklart hva som er forskjellen på bedring av symptomer og funksjon og bedring av selve tilstanden (). Dessuten er det så mange narrativer om tilfriskning fra slike metoder og den mentale teknikken Lightning process at det kan være liten tvil om at det er mulig å bli frisk.

Til sist: Regjeringen ønsker en god forebyggende folkehelsepolitikk. Vi støtter dette. Utviklingen av plan for Folkehelse bør også skje i samarbeid med brukerorganisasjonene. I offentligheten domineres imidlertid i dag ordskiftet av organisasjoner som har et ensidig "biologisk" perspektiv, i den forstand at man fremmer et syn på lidelsene som defekter i kroppen man ikke kan gjøre noe med ved de metodene våre medlemmer har erfaringer med. Dette skaper en skjevhet, og vi er bekymret for at det kan øke maktesløshet og forhindre at flere får hjelp. For at Pasientens helsetjeneste og god folkehelse skal realiseres på dette feltet er det viktig at myndighetene også lytter til dem som er blitt friske, dem vi har organisert, da deres perspektiv ofte blir borte (1,2).

Med vennlig hilsen for Recovery Norge  
Anette Lie (Tidligere ME syk og mor til tidligere ME-sykt barn, medlem)  
Svein Erik Høst (nestleder)  
Henrik Vogt, leder (leder)

#### **Referanser:**

- 1) 46 medlemmer av Recovery Norge. Lytt til dem som ble friske. Aftenposten 2017-09-17. <https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/Komw7/Lytt-til-dem-som-er-blitt-friske--46-medlemmer-i-Recovery-Norge>
- 2) [www.facebook.com/RecoveryNorge](http://www.facebook.com/RecoveryNorge), hjemmeside [www.recovery-norge.no](http://www.recovery-norge.no) er under utarbeiding og vil etter planen være klar desember 2018.
- 3) Crawley EM, et al. Clinical and cost-effectiveness of the Lightning Process in addition to specialist medical care for paediatric chronic fatigue syndrome: randomised controlled trial Arch Dis Child 2017;0:1–10

- 4) Wyller et al. Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati – sykdomsmekanismer, diagnostikk og behandling. Tidsskr Nor Legeforen 2015; 135: 2172-5.  
<https://tidsskriftet.no/2015/12/kronikk/kronisk-utmattelsessyndrommyalgisk-encefalopatisykdomsmekanismer-diagnostikk-og>
- 5) Nijhof et al. Internet-Based Therapy for Adolescents With Chronic Fatigue Syndrome: Long-term Follow-up. *Pediatrics*, Volume 131, Number 6, 2013.
- 6) Thayer, JF & Sternberg EM. Neural concomitants of immunity—Focus on the vagus nerve. *Neuroimage*. 2009. September; 47(3): 908–910
- 7) Garner et al. Early Childhood Adversity, Toxic Stress, and the Role of the Pediatrician: Translating Developmental Science Into Lifelong Health. *Pediatrics*, 2012, Volume 129.  
<http://pediatrics.aappublications.org/content/129/1/e224>
- 8) Regjeringen. NOU 2012: 5. Bedre beskyttelse av barns utvikling.
- 9) Lupien et al. Effects of stress throughout the lifespan on the brain, behaviour and cognition. *Nature reviews*, vol 10, 2017.
- 10) Eisenberger NI & Cole SW. Social neuroscience and health: neurophysiological mechanisms linking social ties with physical health. *Nature neuroscience*, vol 15, no 5, 2012.
- 11) Cole SW et al. Social regulation of gene expression in human leukocytes. *Genome Biol*. 2007;8(9):R189.
- 12) Steptoe et al. Positive affect and health-related neuroendocrine, cardiovascular, and inflammatory processes. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2005 May 3;102(18):6508-12. Epub 2005 Apr 19.
- 13) Shonkoff et al. Neuroscience, Molecular Biology, and the Childhood Roots of Health Disparities. *JAMA*. 2009 Jun 3;301(21):2252-9. doi: 10.1001/jama.2009.754
- 14) Album, D. & Westin, S. Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Social Science & Medicine* 66 (2008) 182–188
- 15) Chalder et al. Family-focused cognitive behaviour therapy versus psycho-education for chronic fatigue syndrome in 11- to 18-year-olds: a randomized controlled treatment trial. *Psychological Medicine*, 40 (8), pp. 1269-1279, 2010.
- 16) Lloyd et al. Family-focused cognitive behaviour therapy versus psycho-education for adolescents with chronic fatigue syndrome: Long-term follow-up of an RCT. *Behaviour Research and Therapy*, Volume 50, Issue 11, November 2012, Pages 719-725.
- 17) Nijhof et al. Effectiveness of internet-based cognitive behavioural treatment for adolescents with chronic fatigue syndrome (FITNET): a randomised controlled trial. *Lancet*. 2012 Apr 14;379(9824):1412-8
- 18) Lian, O. & Nettleton, s. "United We Stand": Framing Myalgic Encephalomyelitis in a Virtual Symbolic Community. *Qual Health Res*. 2015 Oct;25(10):1383-94
- 19) Hawkes, N. Dangers of research into chronic fatigue syndrome. *BMJ* 2011;342:d3780
- 20) Lunde, C. ME-kampen. VG, 2013. <https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/7lGnL4/me-kampen>
- 21) Vogt, H. Kampen om årsaken. *Aftenposten*, 2014.  
<https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/6n1rr/Kampen-om-arsaken>
- 22) Cairns, R. & Hotopf, M. A systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome. *Occupational Medicine* 2005;55:20–31
- 23) Barsky, AJ. The Iatrogenic Potential of the Physician's Words. *JAMA*, 2017;318(24):2425-2426.
- 24) Helsedirektoratet. 2016. CFS/ME. <https://helsedirektoratet.no/cfs-me>
- 25) Knoop et al. 2007. Is a Full Recovery Possible after Cognitive Behavioural Therapy for Chronic Fatigue Syndrome? *Psychother Psychosom* 2007;76:171–176
- 26) White et al. 2013. Recovery from chronic fatigue syndrome after treatments given in the PACE trial. *Psychological Medicine*