

Sykdomsforløp for ME

Hva er typiske forløp, og hva
forverrer eller forbedrer forløpet?

Rapport basert på en spørreundersøkelse
i regi av Norges ME-forening

Trude Schei og Arild Angelsen

01.12.2020



Forord

Vi vet lite om forløp og prognoser om ME. Den systematiske kunnskapen om typiske forløp for ME-pasienter mangler. Vi har også for lite representativ informasjon om hvilke faktorer som bidrar positivt – og negativt – til sykdomsforløpet.

Norges ME-forening tok derfor initiativet til en kort forløpsundersøkelse, som ble gjennomført i 2019. Responsen var overveldende, og vi mottok i alt 5 822 besvarelser. Vi ønsker å takke alle som bidro med informasjon om sin sykdom og sine erfaringer.

I tillegg til 11-13 korte, strukturerte spørsmål inkluderte vi to fritekstspørsmål om hva respondenten opplevde hadde hatt positiv eller negativ innvirkning på forløpet av sykdommen. Også her var responsen overveldende, med 3 607 svar om faktorer som har påvirket forløpet positivt og 4 004 svar om negative faktorer. Ulempen var at det har tatt lang tid å klassifisere og systematisere disse svarene. Vi har gjengitt mange av svarene i rapporten for å gi et bedre innblikk i ME-sykes hverdag og erfaringer.

Mens mange av resultatene kanskje ikke er overraskende, så er fordelene med en så stor undersøkelse at vi nå har et langt bedre grunnlag for å vurdere representativitet. For eksempel skisserte vi åtte ulike sykdomsforløp i spørreskjemaet; to av disse (store svingninger i hele forløpet, og svingninger etterfulgt av gradvis forverring) er de mest typiske for over halvparten av de ME-syke. Et forløp som ofte presenteres som det typiske (svingninger etterfulgt av gradvis forbedring) er beskrivende for bare 1 av 9.

Fritekstsvarene om positive og negative faktorer ga også et meget klart budskap, spesielt om viktigheten av aktivitetsavpasning, og om helsevesenet - og enda større grad Nav - som en årsak til uhelse. Dette bør være en vekker og legge grunnlaget for en gjennomtenking av den behandlingen (i bred betydning) som ME-syke møter i det offentlige hjelpeapparatet. Det er alvorlig når det er flere svar om hvordan møtet med helsevesenet bidrar til et forverret heller enn til et forbedret sykdomsforløp. Har vi et helse- og sosialvesen som bidrar til mer uhelse enn helse for ME-syke?

Desember 2020

Trude Schei

Arild Angelsen

Innhold

Forord.....	2
Sammendrag	7
1 Innledning	9
2 Undersøkelsen	11
2.1 Utvalg.....	11
2.2 Spørreskjema.....	11
2.3 Representativitet.....	12
3 Hvem er respondentene?	12
3.1 Diagnose.....	12
3.2 Alvorlighetsgrad.....	13
3.3 Respondentenes alder og kjønn.....	15
3.4 Alder ved sykdomsdebut.....	15
3.5 Nær familie med ME.....	16
3.6 Fra sykdomsdebut til utredning og diagnose	17
3.7 Årstall for sykdomsdebut	18
4 Typiske forløp og sammenheng med alder, varighet og grad av ME.....	19
4.1 Typiske forløp	19
4.2 Forløp og alder ved sykdomsdebut	22
4.3 Alvorlighetsgrad og alder ved sykdomsdebut.....	23
4.4 Varighet på sykdommen og alder ved sykdomsdebut.....	25
4.5 De friske	26
5 Faktorer som påvirker forløp – positivt eller negativt.....	28
5.1 Oversikt over positive og negative faktorer	28
5.2 Holdninger til ME-syke; bli sett og trodd	30
6 Aktivitet og aktivitetsregulering	31
6.1 Regulering av aktivitet for et forbedret forløp	32
6.2 For høyt aktivitetsnivå som årsak til forverret forløp	33
6.2.1 Fysisk aktivitet	33
6.2.2 Arbeid	34
6.2.3 Skole og studier.....	34
6.2.4 Sansebelastning.....	35
6.2.5 Sosialt samvær	35

6.2.6	Å forsøke å være friskere enn man er	35
6.2.7	Trening	36
6.2.8	Mangel på praktisk hjelp.....	37
6.2.9	Omsorgsoppgaver	38
6.3	Dårligere av inaktivitet og bedre av trening.....	38
7	Helsevesenet	39
7.1	Kunnskap og tiltro.....	39
7.2	Utredning og diagnose	39
7.3	(Feil)informasjon tidlig i forløpet	41
7.4	Oppfølging og behandling.....	41
7.4.1	Fastlege	41
7.4.2	Behandlere	42
7.4.3	Kognitiv terapi og gradert trening.....	43
7.4.4	Medikamentell behandling.....	44
7.5	Mestringskurs og rehabilitering	45
8	Nav.....	45
8.1	Positiv innvirkning fra Nav på sykdomsforløpet	46
8.2	Negativ innvirkning fra Nav på sykdomsforløpet.....	46
8.3	AAP og arbeidsavklaring	48
9	Familie, venner og nettverk.....	49
9.1	Familie og venner.....	49
9.2	Kontakt med andre med ME	50
9.3	«Livet kommer i veien»	51
10	Alternative terapier og mestring	52
10.1	Alternative terapier	52
10.1.1	Lightning Process (LP)	53
10.1.2	Negative erfaringer pga. for høy aktivitet og skyldfølelse over å «gjøre ME» .53	
10.1.3	«LP gjorde meg frisk!»	54
10.1.4	LP som mestringsverktøy	54
10.2	Mestringsstrategier	54
10.2.1	Natur, dyr	54
10.2.2	Mindfulness, stressmestring, meditasjon	55
10.2.3	Akseptere sykdommen og egen kunnskap.....	55

11	Andre faktorer	56
11.1	Infeksjonssykdommer.....	56
11.2	Diett	57
11.3	Svangerskap og fødsel.....	57
11.4	Stress.....	58
11.5	Økonomi	59
11.6	Vær og klima	60
12	Konklusjoner.....	60
12.1	ME er en kronisk sykdom.....	60
12.2	Mange er moderat syke, og det er alvorlig	61
12.3	Store svingninger eller forverring er de typiske forløpene.....	61
12.4	Tilfriskning forekommer, men dessverre altfor sjelden	61
12.5	En topp i nye tilfeller i 2009 (svineinfluensa)	62
12.6	Alvorlig sykdom forbundet med tidlig sykdomsdebut	62
12.7	Aktivitetsavpasning er den viktigste «medisinen»	62
12.8	Helsevesenet bidrar til både helse og (enda mer) uhelse.....	63
12.9	Nav gjør ME-syke enda sykere	64
12.10	Med bedre tilrettelegging, behandling og forståelse er et bra ME-liv mulig	64
	Referanser	66
	Vedlegg 1: Spørreskjema.....	68

Liste over figurer

Figur 1: Figur brukt i norsk helsevesen for å illustrere forløpet ved ME	10
Figur 2: Status for diagnose etter årstall for sykdomsdebut, alle respondenter (n = 5 822)	13
Figur 3: Alvorlighetsgrad for respondenter som er ME-syke i dag (n = 5 548)	15
Figur 4: Fordeling av syke respondenter på alder og kjønn (n = 5 548).....	15
Figur 5: Alder ved sykdomsdebut fordelt på kjønn (n = 5 822)	16
Figur 6: Alder ved sykdomsdebut, for undergruppene med/uten nære slektninger med ME (n = 5 822).....	16
Figur 7: Tid siden sykdomsdebut, respondenter som er under utredning for eller tror de har ME (n = 438).....	17
Figur 8: Årstall for sykdomsdebut, alle respondenter (n = 5 822).....	18
Figur 9: Antall nye ME-diagnoser satt i spesialisthelsetjenesten (2008 – 2014), personer under 35 år (n=5 162)	19
Figur 10: Typiske forløp, alle respondenter (n = 5 724).....	20
Figur 11: Illustrasjon av typiske forløp over tid for ME-pasienter	21
Figur 12: Type forløp etter alder med alder ved sykdomsdebut, alle respondenter (n= 5 733)	23
Figur 13: Alvorlighetsgrad i dag etter alder ved sykdomsdebut, respondenter med ME-diagnose (n = 5 409)	24
Figur 14: Alvorlighetsgrad fordelt på alder i dag (n =5 548)	25
Figur 15: Sykdomsvarighet sett i sammenheng med alder ved sykdomsdebut (n = 5 650)	26
Figur 16: Aktivitetsnivå i dag, respondenter som regner seg som friske (n = 164).....	27
Figur 17: Alder ved sykdomsdebut, respondenter som regner seg som friske (n = 164)	27
Figur 18: Årstall for sykdomsdebut, respondenter som regner seg som friske (n = 164).....	28
Figur 19: Faktorer som bidrar negativt på forløpet (n = 4 004).....	29
Figur 20: Faktorer som bidrar positivt på forløpet (n = 3 607).....	30
Figur 21: Forholdet til Nav for ulike aldersgrupper (n = 5 822).....	47
Figur 22: Forholdet til Nav etter type forløp (n = 5 822).....	47

Liste over tabeller

Tabell 1: Kjennetegn ved for undergrupper med ulike typer forløp	22
--	----

Sammendrag

Det finnes ingen gode forskningsstudier om forløp og prognoser for personer som får ME-diagnosen. For å bedre kunnskapsbasen gjennomførte Norges ME-forening en brukerundersøkelse, med sikte på å identifisere typiske sykdomsforløp og hvilke faktorer som har påvirket forløpet positivt eller negativt. Spørreundersøkelsen var nettbasert, anonym og begrenset til ett svar pr. IP-adresse. Undersøkelsen var åpen mellom 07.02.2019 til 12.04.2019. Den besto av 11-13 strukturerte spørsmål og to fritekstspørsmål om hva respondenten opplevde hadde positiv eller negativ innvirkning på forløp. Det kom inn hele 5 822 komplette besvarelser på undersøkelsen, over 800 mer enn det var medlemmer i foreningen. Antall respondenter tilsier at mellom 29 % og 58 % av de ME-syke i Norge besvarte undersøkelsen.

Selv om antallet besvarelser er svært høyt, så kan ikke resultatene tolkes direkte som prognoser for dem som får sykdommen. Den gir likevel solid informasjon om typiske forløp og hvilke faktorer som påvirker negativt og positivt. Resultatene er en viktig korreksjon til flere misvisende forestillinger om ME, forløp og prognoser, som ofte er basert på langt tynnere empirisk grunnlag enn denne undersøkelsen.

Vi oppsummerer hovedfunnene i følgende ti punkter:

- **ME er en kronisk sykdom:** Mange offentlige aktører har urealistiske forventninger om at ME er en kortvarig sykdom som «brenner ut», særlig for barn og unge. Mer enn halvparten av respondentene har vært syke i mer enn ti år, og mange vil måtte leve med sykdommen resten av livet.
- **Mange er moderat syke, og det er alvorlig:** 6 av 10 respondenter sier de er i kategorien *moderat* ME, som innebærer at man i stor grad «husbundet» og tilbringer mange timer om dagen på sofa eller i seng for å hvile, og er avhengig av hjelp fra familie og venner. Selv moderat ME er en alvorlig sykdom.
- **Store svingninger eller forverring er de typiske forløpene:** De to mest typiske forløpene er store svingninger hele tiden (29 %), og svingninger i begynnelsen etterfulgt av gradvis forverring (25 %). Det typiske forløpet som mange innen helsevesenet beskriver – svingninger i begynnelsen før man gradvis blir bedre – er typisk for 12 % av respondentene.
- **Tilfriskning forekommer, men dessverre altfor sjelden:** Vel 2 % av respondentene sier de er blitt friske etter å ha hatt ME. Dette er ikke forløpsstudie med et representativt utvalg av alle som fikk ME-diagnosen, men andelen er ikke overraskende lav ut fra andre studier. Medieoppslag om personer som er blitt friske etter ulike behandlinger er svært lite representativt for gruppen av ME-syke.
- **En topp i nye tilfeller i 2009 (svineinfluensa):** ME er ofte infeksjonsutløst. Vi finner en topp i sykdomsdebut i 2009, som sammenfaller med svineinfluensaen. Mye forskning om sammenhenger mellom ME og epidemier og pandemier gjenstår.
- **Alvorlig sykdom forbundet med tidlig sykdomsdebut:** Over halvparten av de som er svært alvorlig syke ble syke før fylte 20 år. Vi vet ikke hva dette skyldes, men en delforklaring kan være feilaktige råd og for stort aktivitetspress tidlig i forløpet.

- **Aktivitetsavpasning er den viktigste «medisin»:** En av de klareste konklusjonene fra undersøkelsen er betydningen av aktivitetsnivået for sykdomsforløpet. Nesten 2 800 fritekstsvar sier at regulering av aktivitetsnivået bidrar positivt på forløpet, mens over 3 100 svar beskriver hvordan et høyt aktivitetsnivå bidrar til et forverret forløp. Enhver veiledning, anbefaling eller ikke-medikamentell behandling for ME-syke som ikke tar utgangspunkt i pasientenes energikonvolutt og behovet for aktivitetsregulering risikerer å gjøre mer skade enn nytte.
- **Helsevesenet bidrar både til helse og (enda mer) til uhelse:** Respondentenes erfaringer med helsevesenet er delt, slik vi har sett i alle andre brukerundersøkelser ME-foreningen har gjennomført. Helsevesenet er det nest hyppigste svaret både under negative faktorer og positive faktorer. Årsakene til at kontakt med helsevesenet blir en negativ faktor for forløpet er mange: mistro og manglende forståelse for sykdommen, feil råd om aktivitetsnivå - særlig tidlig i forløpet, lang tid fra sykdomsdebut til diagnose, en lang og slitsom utredning, og mangel på symptomlindring. Lavdose Naltrekson (LDN) er den medikamentelle behandlingen som blir oftest nevnt som å ha positiv innvirkning på forløpet. Helsepersonell som følger opp pasienter over tid får de beste skussmålene. Hjelp fra psykolog eller psykiatrisk sykepleier oppleves som nyttig når målet er å gi støtte i å mestre – ikke kurere – sykdommen.
- **Nav gjør ME-syke enda sykere:** Nesten 900 svar forteller om at Nav har hatt en negativ innvirkning på sykdommen. Disse knyttes til utbredte holdninger blant Nav ansatte (bl.a. mistro og liten forståelse av ME), interne rutiner og retningslinjer (med vedtak fattet av Nav forvaltning, i enkelte tilfeller i strid med saksbehandlers og fastleges anbefalinger), og regler for AAP og andre trygdeordninger. Unge ME-syke rapporterer om mest problemer. Dagens AAP-ordning er dårlig tilpasset de ME-sykes situasjon. Ingen respondenter forteller om at tiltak i Nav-regi har bidratt til bedring eller en retur til arbeidslivet. De positive bidragene fra Nav til forløpet (145 respondenter) knytter seg til innvilgelse av uføretrygd: det har gitt økonomisk trygghet og forutsigbarhet, og mulighet til å tilpasse aktivitetsnivået etter egen helse.
- **Med bedre tilrettelegging, behandling og forståelse er et bra ME-liv mulig:** Den gode nyheten er at de faktorene som bidrar positivt eller negativt til forløpene er mulig å endre, og krever ikke gjennombrudd i den medisinske forskningen. Vi oppsummerer disse i fem hovedpunkter.
 1. Aktivitetsavpasning fra dag 1
 2. Tro på pasienten
 3. Symptombehandling fra helsevesen
 4. Endringer i Nav sine regler og praksis
 5. Tilrettelegging og praktisk hjelp i hverdagen

1 Innledning

ME er en alvorlig kronisk sykdom som fører til stor funksjonsnedsettelse og redusert livskvalitet. Ifølge de diagnosekriteriene som anbefales brukt i Norge, Canadakriteriene (Carruthers et al. 2003) krever diagnosen en funksjonsnedsettelse på minimum 50 %. De fleste pasientene er imidlertid langt dårligere, og det anslås at opp mot 25 % av pasientene er stort sett sengeliggende eller pleietrengende.

Nasjonal veileder for CFS/ME anslo i 2015 at det er mellom 10 og 20 000 ME-syke i Norge (Helsedirektoratet 2015).

På tross av sykdommens alvorlighetsgrad og det relativt store antallet pasienter er det på verdensbasis lite forskning på ME. I USA og EU er det nå en økt satsing på biomedisinsk forskning, men bevilgninger til forskning står ikke i forhold til sykdomsbyrde og antall pasienter.

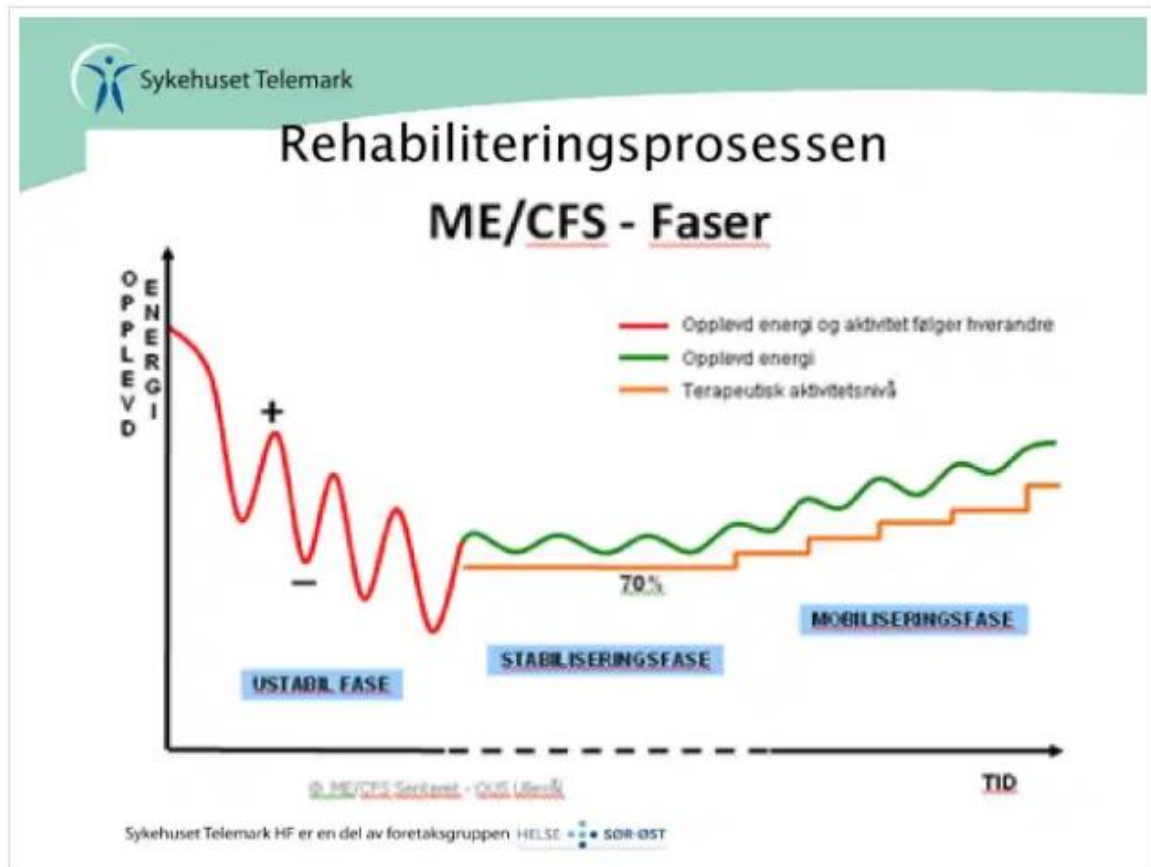
Det finnes i dag ingen gode tall for prevalens, og vi vet lite om prognoser. Det finnes ingen gode prognose-studier på pasientgrupper som oppfyller Canadakriteriene, og få studier basert på videre diagnosekriterier følger pasientene i mer enn tre år. Det er også i mange tilfeller usikkerhet i hva som ligger i begrepene «bedring» eller «frisk».

Det er noe flere studier på prognose for barn med ME, men også disse har begrensninger, f.eks. at det ikke er noen klar definisjon av «frisk», eller at de bare omfatter pasienter som er friske nok til å reise til en klinikk (Rowe 2019).

I Norge beskrives ofte et forløp som vist i Figur 1. Figuren stammer opprinnelig fra CFS/ME-senteret ved Oslo Universitetssykehus (OUS), men brukes ikke lenger av dem på grunn av manglende kunnskapsgrunnlag. Forløpet beskrives med at man først har en periode med store svingninger, deretter lærer pasienten å mestre sykdommen, og etter det ser man en gradvis bedring. Vi mangler imidlertid forskning for å si at det typiske forløpet er en gradvis økning i opplevd energi over tid. Figuren dukker likevel opp i foredrag fra andre aktører, bildet ligger bl.a. ute på Sykehuset i Telemark sin nettside. I denne rapporten viser vi at et slikt forløp synes representativt for bare omlag 1 av 9 ME-syke.

Manglende kunnskap om forløp fører til mange problemer for ME-syke. I ME-foreningens brukerundersøkelse om barn og unge (Bråthen 2016) fremkommer det at mange unge ble fortalt at de ville bli friske innen kort tid. De unge beskriver stor skuffelse når det ikke skjedde, og påfølgende mistro til helsevesenet. Foreldre beskriver at de opplevde at skole, barnevern eller helsevesen gav dem skylden når forventet bedring uteble.

ME-foreningens erfaring er at heller ikke voksne pasienter kjenner seg igjen i det forløpet som beskrives over. I ME-foreningens rapport om ME-syke i møte med Nav så vi at voksne ME-syke nektes uføretrygd eller andre ytelser fordi «ME brenner ut etter 7 år» (Schei 2014). Mange ME-syke har rutinemessig fått avslag på uføretrygd fordi «spontan bedring ikke kan utelukkes» (Trygderetten 2018).



Figur 1: Figur brukt i norsk helsevesen for å illustrere forløpet ved ME

Vi vet heller ikke hvor mange ME-syke det er i Norge, men mye tyder på at antallet ME-syke er stigende. Norsk pasientregister har registrert nye ME-diagnoser i spesialisthelsetjenesten siden 2008, men registrerer ikke nye diagnoser satt av fastlegen. Spørreundersøkelser i ME-foreningens regi antyder at rundt 20 % av pasientene får diagnosen fra fastlegen (Schei 2014, Schei and Angelsen 2018, Schei, Angelsen, and Myklebust 2019). Tall fra Norsk Pasientregister fra 2015 viste en femdobling av antall diagnoser pr. år for unge under 35 fra 2009 til 2015¹. Det foreligger ingen tall som sier om denne utviklingen har fortsatt eller ikke. I USA antar man at bare 1 av 7 barn med ME har fått diagnose (Jason et al. 2020).

Ulike miljøer innen helsevesenet fremmer ulike tilnærminger til behandling og oppfølging. Det er imidlertid utført svært få behandlingsstudier for ME, og man har for lite systematisk kunnskap om hvilke faktorer som påvirker forløpet i positiv eller negativ retning over tid.

Med denne bakgrunnen ønsket ME-foreningen å kartlegge hva som er typiske forløp for ME-syke i Norge, og hvilke faktorer som bidrar til en bedring eller en forverring av sykdommen. Gjennom denne spørreundersøkelsen forsøker ME-foreningen å frembringe innsikt i områder der det i dag finnes lite eller ingen forskning:

¹ <https://www.nrk.no/norge/fem-ganger-sa-mange-me-diagnoser-som-i-2008-1.12422139>

- Hvor mange ble syke i årene før 2008 (da Norsk pasientregister begynte registreringen av ME)? Har økningen i antall nye tilfeller per år fortsatt etter 2014 (som er siste året i tallmaterialet fra Norsk Pasientregister)?
- Hvordan er fordelingen på de fire alvorlighetsgradene av ME?
- Hvordan ser et vanlig forløp for ME ut over tid, og finnes det noen mer typiske forløp?
- Hvordan påvirker alder ved sykdomsdebut forløpet?
- Hvilke faktorer påvirker forløpet i negativ eller positiv retning?

2 Undersøkelsen

2.1 Utvalg

Undersøkelsen rettet seg mot alle som hadde eller hadde hatt ME-diagnose, var under utredning for ME eller som selv mente at de hadde ME. Informasjon om undersøkelsen ble spredt via ME-foreningens nettsider og Facebook-sider, og den ble delt i aktuelle Facebook-baserte likepersonsgupper både i og utenfor ME-foreningens regi. Informasjon om undersøkelsen ble delt ukentlig. Informasjon ble også spredd via uformelle nettverk og av bloggere. Undersøkelsen var åpen fra 07.02.2019 til 12.04.2019.

Undersøkelsen var anonym, og det er ikke mulig å spore noen svar tilbake til enkeltrespondenter. Det ble lagt inn en begrensning på ett svar for hver IP-adresse, for å forhindre at en person kunne svare mer enn én gang, men uten at IP-adressen ble knyttet opp mot svarene. Dessverre kan dette ha skapt problemer for familier med mer enn én ME-pasient, men samlet sett mener vi dette var en riktig begrensning for å ivareta undersøkelsens integritet.

Det kom inn i alt 5 822 besvarelser. Det betyr ikke at alle har svart på alle spørsmålene; for noen av spørsmålene er antall respondenter lavere. For 6% av besvarelsene har pårørende svart på vegne av den ME-syke. Blant de svært alvorlig syke (62) er over halvparten av besvarelsene (34) fra pårørende.

4 004 respondenter hadde svart på hva de opplevde hadde hatt negativ innvirkning, og 3 607 hadde svart på hva de opplevde hadde hatt positiv innvirkning. Spørsmålene ble analysert og kategorisert ved hjelp av Nvivo programvare.

2.2 Spørreskjema

Undersøkelsen ble laget i det nettbaserte verktøyet SurveyMonkey. Den besto av 11-13 strukturerte spørsmål, avhengig av svarvalg (se vedlegg 1). Det var egne spørsmål for dem som definerte seg selv som friske. I tillegg til de strukturerte spørsmålene var det to spørsmål der det var mulig å svare i fritekst på hva respondentene opplevde hadde påvirket forløpet i positiv eller i negativ retning.

Undersøkelsen stilte strukturerte spørsmål om:

- Kjønn
- Alder
- Nær familie med ME
- Alder ved sykdomsdebut
- Tidspunkt for sykdomsdebut
- Alvorlighetsgrad i dag
- Type forløp

Spørreskjemaet var kort fordi korte skjemaer gir flere svar. Normal svartid var 5 minutter.

2.3 Representativitet

Hvis Helsedirektoratets anslag på mellom 10 000 og 20 000 ME-syke i Norge i Nasjonal veileder er korrekt utgjør de 5 822 respondentene mellom 29 % og 58 % av alle ME-syke i Norge (andelen er litt lavere om man trekker fra de vel 2 % av respondentene som sier at de er blitt friske). Dette er en svært høy andel for slike undersøkelser. Dette er dermed den største undersøkelsen – målt i antall respondenter – av ME-syke som er foretatt i Norge.

Selv om denne andelen er høy, er det ikke uten videre gitt at utvalget er representativt.

Mulige faktorer som kan ha bidratt til et noe skjevt bilde er:

- 1) Det er sannsynlig at de sykeste pasientene er underrepresentert. De aller sykeste får neppe vite om undersøkelsen, og er for syke til å svare uten hjelp fra pårørende. ME-foreningens undersøkelse om de sykeste ME-pasientene (Schei og Angelsen, 2019) tegner et bilde av pårørende under sterkt press, og man må anta at det å besvare en slik undersøkelse har lav prioritet.
- 2) Det er trolig at personer som i dag er friske har mindre interesse av å følge med på hva som skjer på ME-relaterte nettsted og sosiale media. Dette kan føre til en underrapportering av andel som regner seg friske etter å ha hatt en ME-diagnose.
- 3) Det er trolig at man, blant besvarelsene fra dem som regner seg som friske, finner en overvekt av respondenter som har en interesse eller et ønske om å promotere den behandlingen de mener har hjulpet dem. Selv om undersøkelsen ikke skulle være fullt ut representativ for alle som har (hatt) ME, og noen grupper kan være under- eller overrepresentert, mener vi svarene – gitt den høye andelen av ME syke som har svart - gir svært verdifull innsikt om situasjonen for og erfaringene til ME-syke i Norge.

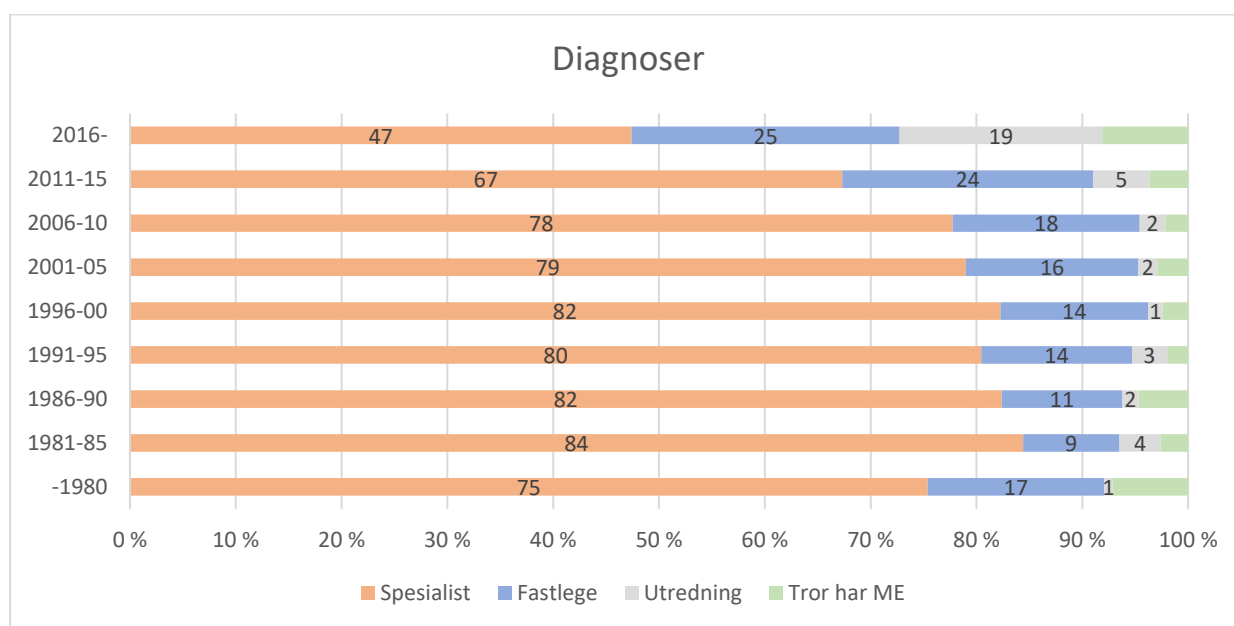
3 Hvem er respondentene?

3.1 Diagnose

74 % av respondentene har fått ME-diagnose fra spesialisthelsetjenesten, mens 19% har fått diagnosen stilt av fastlege. 4% er fortsatt under utredning, mens 3% av respondentene tror de har ME uten at de har startet utredning eller fått diagnose. Mer enn halvparten av disse har blitt syke de siste ti årene, og fordelingen på alder og kjønn er lik fordelingen blant dem som

har fått en ME-diagnose. Det er naturlig nok flere med nylig sykdomsdebut som er under utredning eller ikke har startet denne.

Et interessant trekk er at over tid er det en økende andel som har fått diagnosen fra fastlegen, og relativt sett færre fra spesialisthelsetjenesten. Dersom vi bare ser på gruppen som har fått diagnosen (5 381 respondenter), har andelen som fikk diagnosen fra fastlege steget fra 11% blant dem som ble syk på 1980-tallet, 15% på 1990-tallet, 18% på 2000-tallet, og 27% det siste tiåret. Det er interessant siden Norsk Pasientregister bare registrerer nye diagnoser som blir satt i spesialisthelsetjenesten, og tall derfra vil dermed vise en svakere økning i antall tilfeller enn det som er reelt.



Figur 2: Status for diagnose etter årstall for sykdomsdebut, alle respondenter (n = 5 822)

3.2 Alvorlighetsgrad

Respondentene bedt om å oppgi alvorlighetsgrad av sykdommen per i dag. Med utgangspunkt i klassifiseringen i Nasjonal veileder for CFS/ME (Helsedirektoratet 2015) ble de fire alvorlighetsgradene ved ME beskrevet slik i spørreskjemaet:

Mild grad

Aktivitetsnivået er redusert med minst 50 % sammenlignet med før sykdomsdebut. Pasientene er mobile, selvhjulpne, kan ta vare på seg selv og utføre enkle gjøremål i hjemmet med noe besvær. Enkelte kan være i stand til å jobbe, men for å klare dette, må de ofte velge bort fritidssysler og sosialt samvær, og fridager og helger brukes til å hvile for å kunne klare hverdagene. Pasientene kan ha mange plagsomme fysiske symptomer i tillegg til nedsatt energinivå. De har også ofte søvnvansker, smerter og kognitive problemer.

Moderat grad

Pasientene har redusert mobilitet og er hemmet i alle aktiviteter i dagliglivet. Aktivitets- og energinivået er sterkt redusert. Vanligvis har pasienter i denne gruppen

sluttet å jobbe. Ofte har de svingninger i funksjonsnivå (bunner og topper), avhengig av symptomgraden. Nattesøvnen er generelt dårlig og forstyrret. Symptomene kan være noe mer uttalte enn det som forekommer hos dem som er rammet i mild grad, også de kognitive. Disse pasientene er mye bundet til huset, og ofte har de behov for hvile noen timer om dagen.

Alvorlig grad

Pasientene er bare i stand til å utføre minimalt av daglige aktiviteter, vaske ansiktet, pusse tennene og få i seg mat. Det er behov for å ligge i mye av dagen, ofte i form av en veksling mellom å ligge på sofaen eller i sengen. Pasientene plages av alvorlige fysiske og kognitive problemer og mange er avhengige av rullestol for å komme seg rundt. Disse personene makter bare å reise hjemmefra i sjeldne tilfeller, og denne anstrengelsen medfører alvorlige langvarige ettervirkninger.

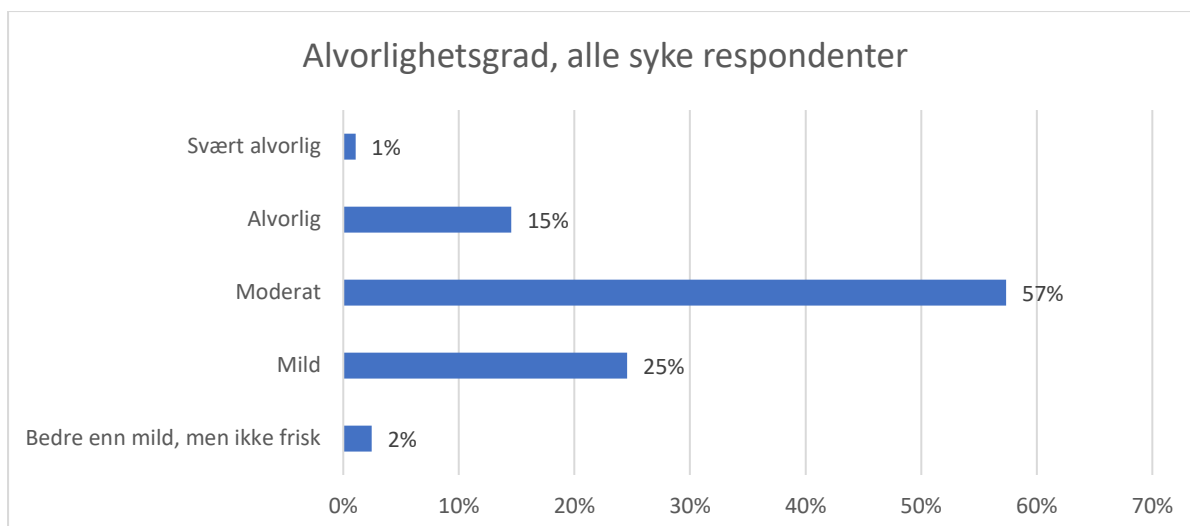
Svært alvorlig grad

Pasientene er ofte ute av stand til selv å utføre noen personlige oppgaver. De ligger til sengs mesteparten av tiden og er pleietrengende. Pasientene har behov for hjelp til personlig hygiene og matinntak. Enkelte har behov for sondeernæring som følge av alvorlig energimangel og nedsatt styrke til å tygge eller svelge mat. Disse pasientene er meget ømfintlige for sanseinntrykk. De tåler ikke støy og er ekstremt følsomme for lys. Selv lett berøring kan utløse en uutholdelig symptomstorm. Den kognitive svikten er meget uttalt og pasientene har ofte ikke energi til å snakke (be om noe eller svare på noe).

Slike kategoriseringer i alvorlighetsgrad er nyttige; samtidig er det glidende overganger, store forskjeller i funksjon innad i gruppene, symptombelastning og funksjonsnivå varierer over tid, og det er ikke uvanlig å veksle mellom alvorlighetsgradene gjennom sykdomsforløpet.

Blant pasienter med diagnose enten fra spesialisthelsetjenesten eller fastlegen er det 25 % som mener de har mild grad, 57 % mener de har moderat grad, 15 % mener de har alvorlig grad, og 1 % svarer at de har svært alvorlig grad. Dette stemmer med svarfordelingen i ME-foreningens andre undersøkelser.

2 % av alle respondentene sier at de fremdeles har ME, men er friskere enn «mild grad», og vel 2 % av alle respondentene sier at de er helt friske i dag.

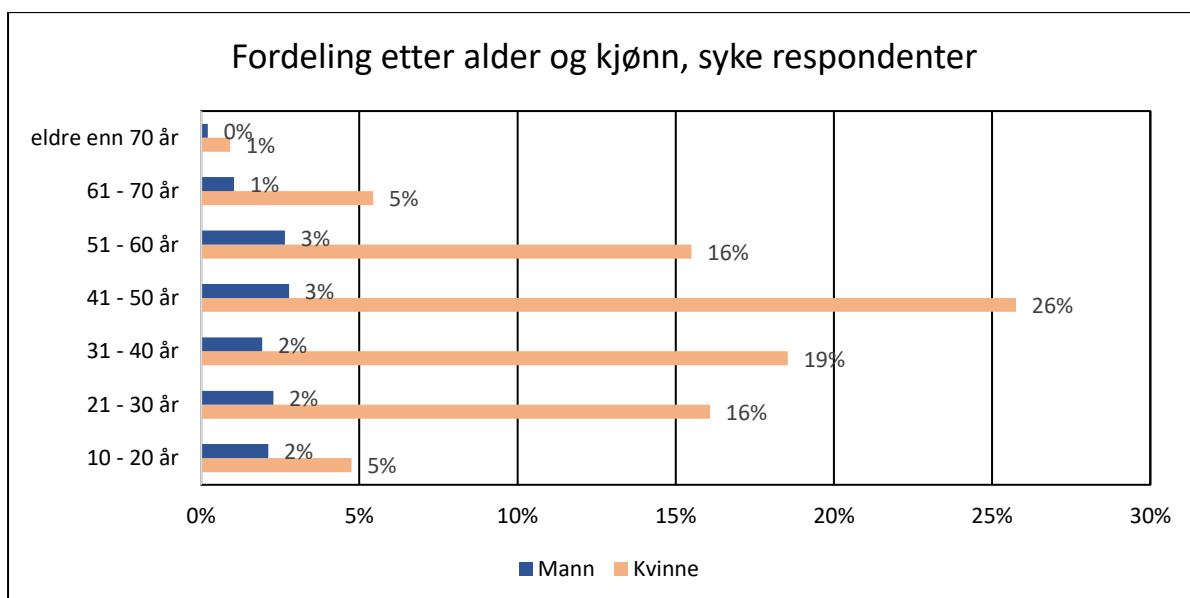


Figur 3: Alvorlighetsgrad for respondenter som er ME-syke i dag (n = 5 548)

3.3 Respondentenes alder og kjønn

86 % av respondentene er kvinner og 14 % er menn.

Hovedvekten av respondentene er mellom 20 og 60 år. Den største gruppen er kvinner mellom 41 og 50 år, og utgjør 25 % av respondentene. Aldersfordelingen blant menn er noe jevnere enn for kvinner.

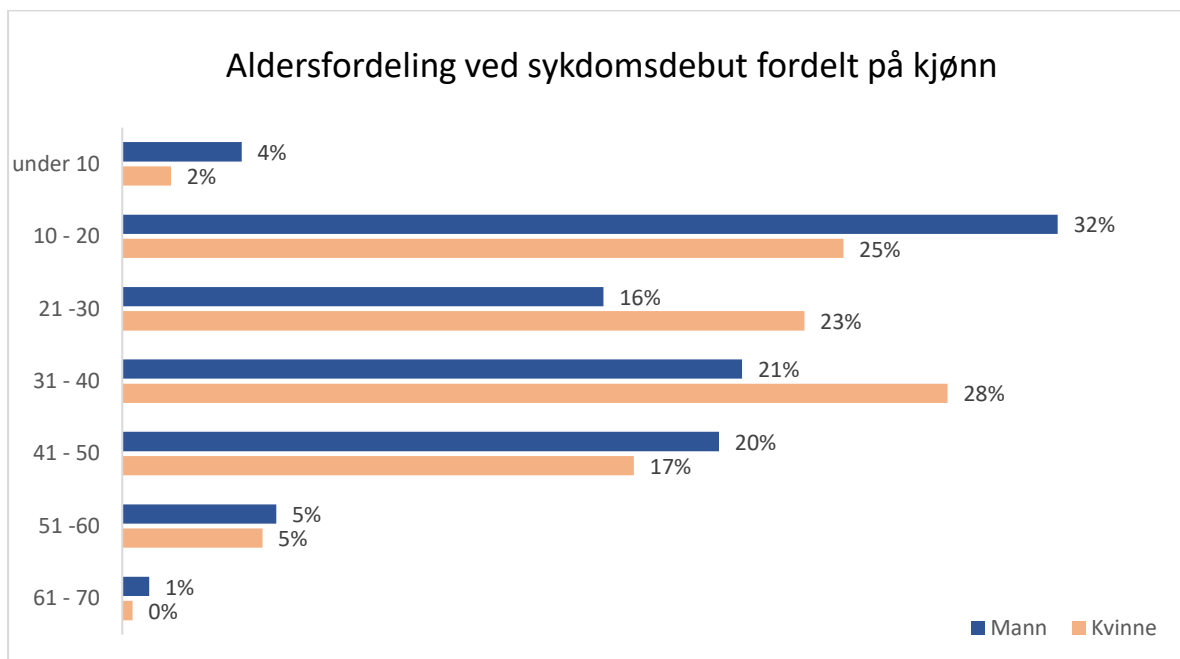


Figur 4: Fordeling av syke respondenter på alder og kjønn (n = 5 548)

3.4 Alder ved sykdomsdebut

Aldersfordelingen blant menn er som nevnt jevnere enn blant kvinnelige ME-syke. Svarene indikerer at en større andel menn blir syke før de er 20 og etter at de 40 år, mens det er relativt flere kvinner enn menn som blir syke mens de er mellom 20 og 40 år. Vi ser to toppek, en mellom 10 og 20 år og en mellom 30 og 40 år. En studie på insidens for ME i

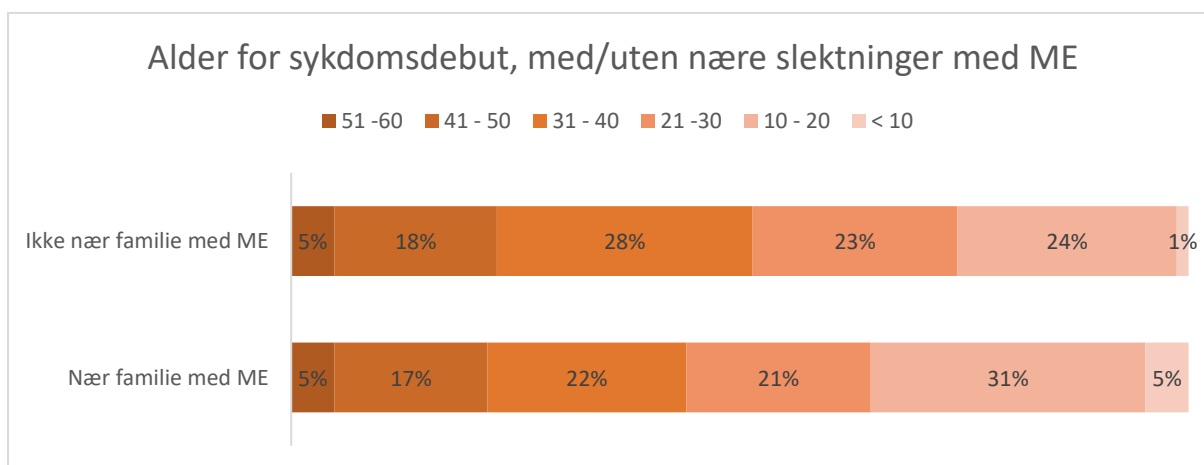
Norge, baserte seg på diagnosetidspunkt og ikke tidspunkt for sykdomsdebut, fant en lignende aldersfordeling (Bakken et al. 2014).



Figur 5: Alder ved sykdomsdebut fordelt på kjønn (n = 5 822)

3.5 Nær familie med ME

1 058 respondenter (18 %) har nære slektninger (barn, foreldre, søsken) som også har ME. Alder ved sykdomsdebut i gruppen som har nært familiemedlem med ME er lavere enn i gruppen som ikke har nær familie med ME. For eksempel sier 36 % i den første gruppen at de ble syke før fylte 20 år, andelen er 25 % i gruppen uten ME-syke familiemedlemmer. Det er også en høyere andel som sier de har alvorlig eller svært alvorlig ME i gruppen som har nære slektninger med ME: 19 % vs. 14 %. Det er ingen vesentlige forskjeller i hvordan disse to gruppene beskriver sykdomsforløpet.



Figur 6: Alder ved sykdomsdebut, for undergruppene med/uten nære slektninger med ME (n = 5 822)

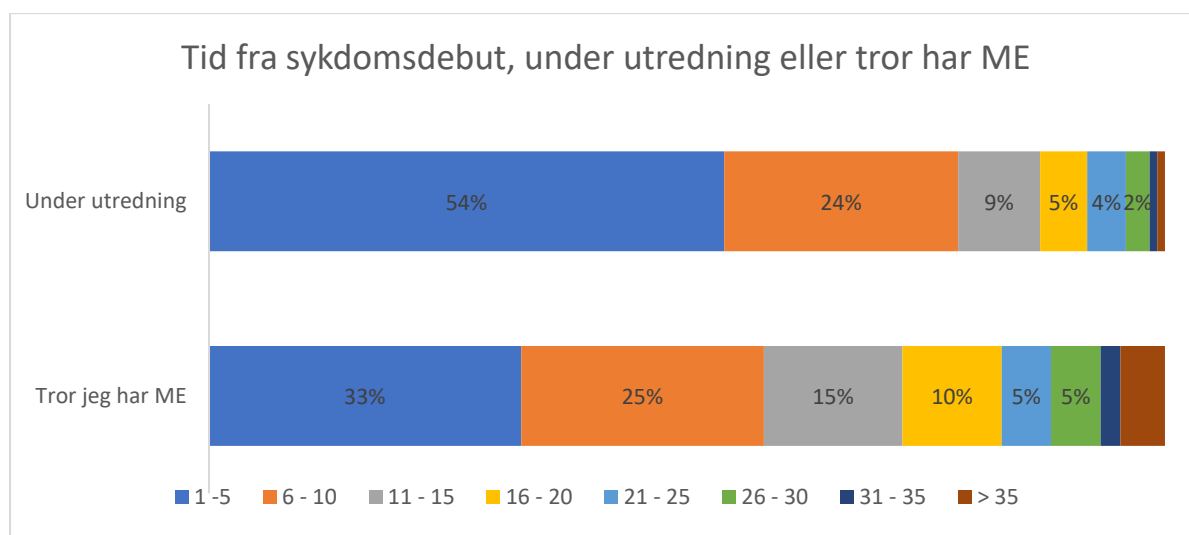
3.6 Fra sykdomsdebut til utredning og diagnose

I denne spørreundersøkelsen spurte vi om når pasientene selv mente de ble syke, ikke når de fikk diagnose. Erfaringsmessig kan det gå lang tid mellom sykdomsdebut og diagnose. Det er store variasjoner i fastlegenes kunnskap om ME (Lippestad, Kurtze, and Bjerkan 2011) og på tilbudet hos de ulike sykehusene i Norge. ME-foreningen brukerundersøkelse fra 2012 (Bringsli, Gilje, and Wold 2013) viste at bare 16 % fikk diagnosen mindre enn tre år etter sykdomsdebut, og det ikke var uvanlig med 10 år eller mer fra sykdomsdebut til diagnosen ble satt. Gjennomsnittstiden var fire år.

Vi fant det derfor mer hensiktsmessig å spørre etter sykdomsdebut enn diagnosetidspunkt. Svært mange pasienter kan tidfeste når de ble syke, og forbinder sykdomsdebut med en infeksjon. Andre kan sette sykdomsdebut i forbindelse med vaksiner, operasjoner, ulykker, eller andre traumer. Studier viser at bare et mindretall opplever en mer gradvis utvikling av sykdommen (Chu et al. 2019).

Også denne undersøkelsen viser til dels lang tid fra sykdomsdebut til diagnose. 247 respondenter (4 %) svarte at de var under utredning for ME. 53 % av personene under utredning hadde vært syke i mindre enn 5 år, 24 % hadde vært syke i mellom 5 og 10 år, og de resterende 23 % oppgir at de har vært syke i mer enn 10 år. Gjennomsnittstiden siden sykdomsdebut for gruppen som er under utredning er 8 år, mens medianverdien er 5 år.

I tillegg kommer en gruppe på 194 respondenter som tror de har ME, men ikke har startet utredning. Generelt er gjennomsnittstiden noe lavere fra sykdomsdebut til svartidspunktet i denne gruppen enn i gruppen som er under utredning.

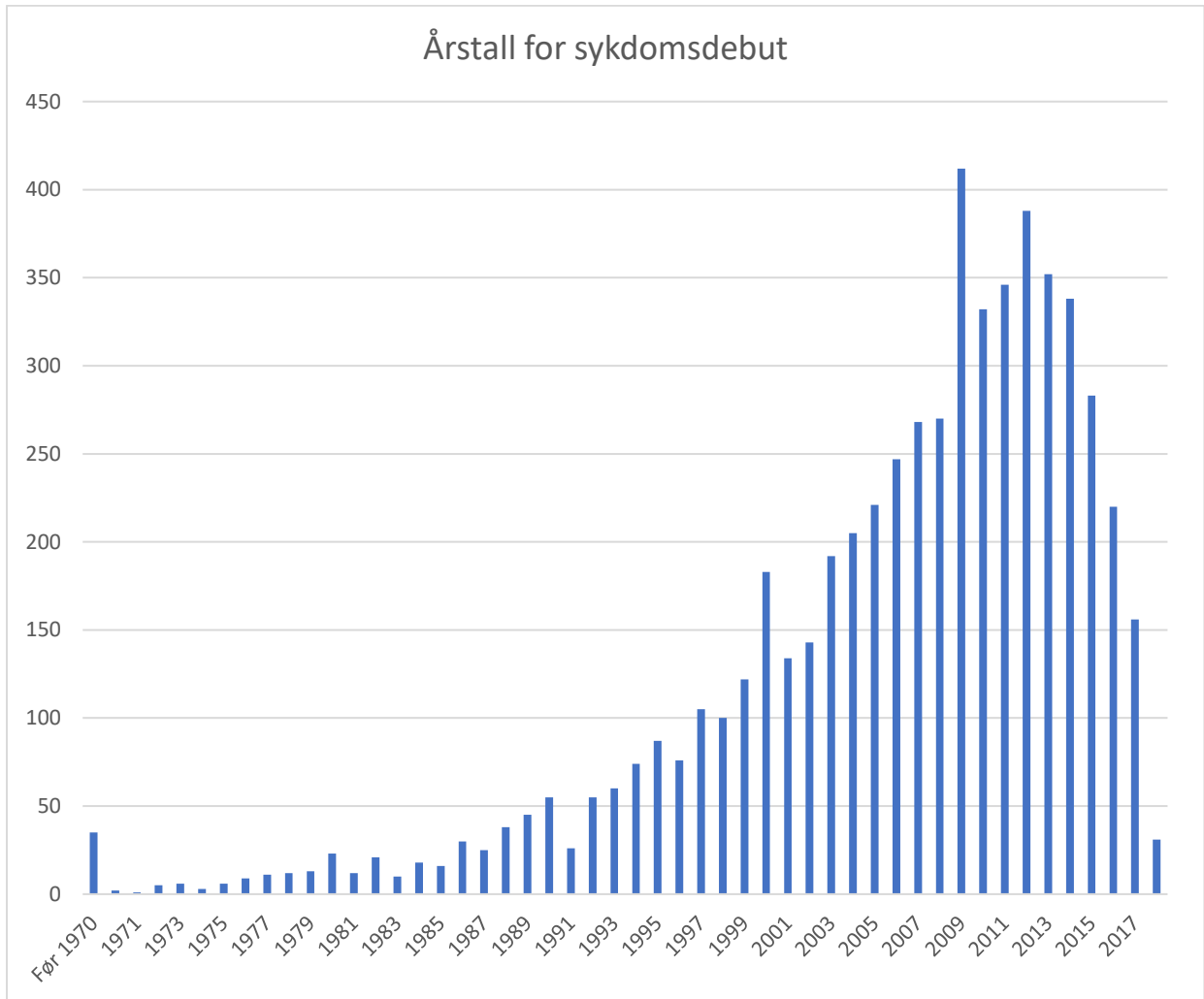


Figur 7: Tid siden sykdomsdebut, respondenter som er under utredning for eller tror de har ME (n = 438)

Ser en på disse to undergruppene og hvilken grad av ME de oppgir, så er alvorlighetsgraden generelt noe lavere. Likevel så opplyser 23 respondenter (10 %) som er under utredning at de har alvorlig eller svært alvorlig grad av ME, dvs. er hus- eller sengebundet.

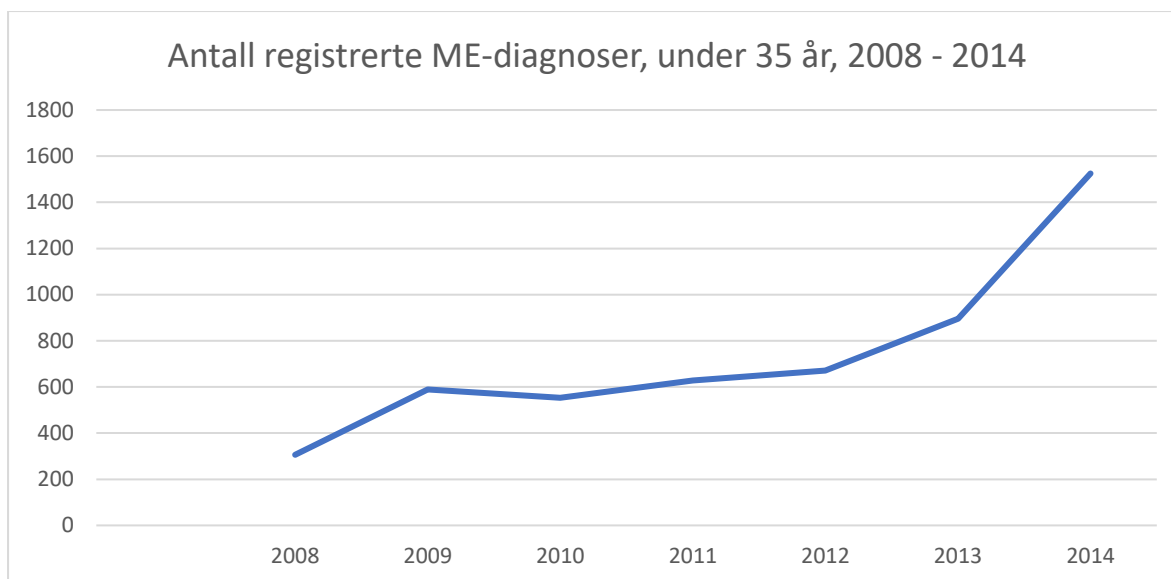
3.7 Årstall for sykdomsdebut

Figur 8 viser årstall for sykdomsdebut, med en topp i 2009. Dette sammenfaller med svineinfluensaepidemien og svineinfluensavaksinen. En studie fra Folkehelseinstituttet viste ingen økt risiko for ME i den gruppen som hadde fått vaksinen, men en doblet risiko for ME blant personer som hadde vært smittet av svineinfluensaen (Magnus et al. 2015).



Figur 8: Årstall for sykdomsdebut, alle respondenter (n = 5 822)

Figur 9 viser tall som ble frigitt fra Norsk pasientregister /Helsedirektoratet i 2015. Tallene fra norsk pasientregister viste en enorm økning i antall nye diagnoser for personer under 35 år, med en femdobling i diagnoser/år i perioden 2008 til 2014.



Figur 9: Antall nye ME-diagnoser satt i spesialisthelsetjenesten (2008 – 2014), personer under 35 år (n=5 162)

Gitt at det tar flere år fra sykdomsdebut til diagnose, så er det interessant at det store antallet diagnoser man ser i 2014 kommer 5 år etter den toppen man ser i 2009 i svarmaterialet fra denne undersøkelsen. Det ville være interessant å se på antall nye diagnoser etter dette, og om trenden fortsetter, men det har ikke vært mulig å fremskaffe datamateriale fra Norsk pasientregister.

Det er vanskelig å vite om nedgangen etter 2014 gjenspeiler en reell nedgang i antall nye tilfeller, eller om det har andre forklaringer. En plausibel hypotese er at personer som ble syke etter 2014/2015 ennå ikke har fått diagnosen eller startet utredning, og derfor ikke vet eller mistenker at de har ME. Om det er tilfelle vil de også i mindre grad følge med på sosiale media eller ME-relaterte nettsteder der denne undersøkelsen ble delt.

4 Typiske forløp og sammenheng med alder, varighet og grad av ME

4.1 Typiske forløp

I undersøkelsen ba vi respondentene beskrive hva slags type forløp de hadde opplevd for sin sykdom, ut fra et sett av åtte ulike forløp (se spørreskjema, vedlegg 1). Disse alternativene var basert på pasienterfaringer og beskrivelser i litteraturen, bl.a. ved at sykdomsforløpet i begynnelsen er preget av store svingninger før det stabiliserer seg eller kommer inn i en oppadgående eller nedadgående trend. Mens dette spørsmålet var ment å gi en beskrivelse av hele sykdomsforløpet, så spurte vi i tillegg om «Hvordan anser du din sykdomssituasjon I DAG?», hvor svaralternativene var forverring/stabil/forbedring/frisk. Vi kombinerer disse svarene for å gi utfyllende beskrivelser av forløp, f.eks. ved at noen kan ha opplevd en forverring eller forbedring, men at sykdommen har stabilisert seg nå.

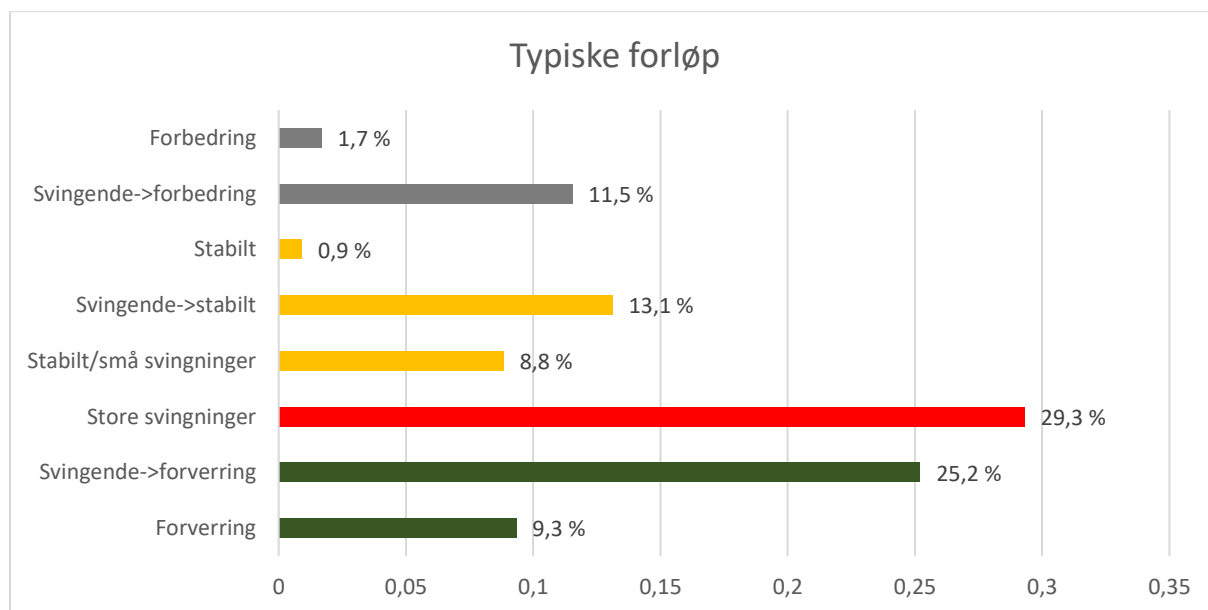
Fordelingen på ulike forløp er beskrevet i Figur 10. Vi har fordelt de åtte alternativene i fire hovedgrupper.

Gruppe 1 (forbedring): 13 % av respondentene har et forløp med en forbedring av sykdommen. De fleste av disse (87%) hadde først en periode med et svingende forløp, men med en forbedring etter dette. Imidlertid regner 56% av respondentene innen denne gruppen sykdomssituasjon *i dag* som stabil.

Gruppe 2 (stabilt/små svingninger): 23 % av respondentene beskriver et forløp som er stabilt eller med bare små svingninger. Et flertall innenfor denne gruppen opplevde at forløpet var «Svingende til å begynne med, siden stabilt». De resterende to kategoriene mener at forløpet har vært «stabilt» eller med «stort sett stabilt (små svingninger)».

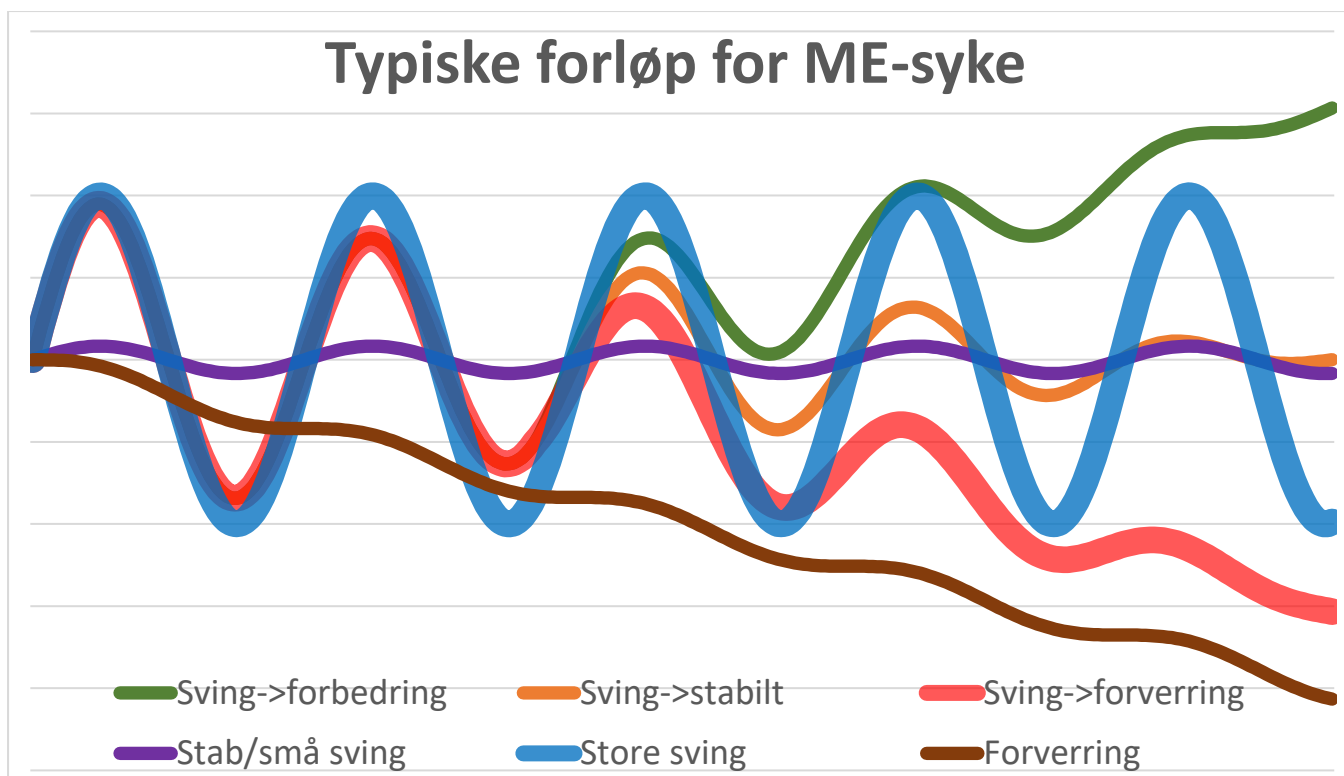
Gruppe 3 (store svingninger): 29 % av respondentene mener at «store svingninger gjennom hele forløpet» gir den beste beskrivelsen på sykdomsforløpet sitt. På spørsmål om hvordan situasjonen er i dag svarte 34% (innen Gruppe 3) at de opplever en forverring, 49% at de er stabile på sitt nivå, 16 % opplever en forbedring, mens 1% regner seg som friske.

Gruppe 4 (forverring): 35% av respondentene mener forløpet kan beskrives som enten «Stort sett forverring (små svingninger)» eller «Svingende til å begynne med, siden forverring». I den siste kategorien sier 56% at situasjonen i dag er forverring, mens 35 regner den som stabil.



Figur 10: Typiske forløp, alle respondenter (n = 5 724)

Samlet sett så gir dette et dystert bilde av forløpet til ME-syke i Norge i dag. Langt flere (2,6 ganger) opplever et forløp med forverringer av sykdommen enn med forbedringer. Nær 2/3 av pasientene opplever enten store svingninger, med gode og dårlige perioder, eller en generell forverring av sykdommen (som ofte også inkluderer svingninger i grad av alvorlighet og symptomer). På spørsmål om hvordan man opplever situasjonen i dag svarer 33 % forverring, 52 % stabil, 13% forbedring, mens 2 % regner seg som friske. Forholdstallet mellom forverring og forbedring er dermed 2,6, det samme som på spørsmålet om hele sykdomsforløpet.



Figur 11: Illustrasjon av typiske forløp over tid for ME-pasienter²

Figur 11 gir en grafisk illustrasjon av de mest typiske forløpene for ME-pasienter. De to mest typiske forløpene, gjengitt med tykkere linjer, er store svingninger gjennom hele forløpet, eller svingninger i den første perioden etterfulgt av en nedadgående trend.

Det bildet som tegnes i denne undersøkelsen står i kontrast til hva som ofte er beskrevet i norsk informasjon om ME. Forløpet som er beskrevet i Figur 1 er mulig, men ifølge vår undersøkelse bare representativt for vel 1 av 9 ME-pasienter. [Helsebiblioteket](https://www.helsebiblioteket.no/pasientinformasjon/nevrologi/kronisk-utmattelsessyndrom) skriver på sine nettsider: «Kronisk utmattelsessyndrom kan vare fra noen måneder til flere år. Symptomene kan komme og gå i løpet av sykdomsperioden. Mange kan ha effekt av kognitiv adferdsterapi og gradert tilpasset trening. De fleste barn blir helt bra, men prognosen er mer usikker for voksne. Selv om mange gradvis føler seg bedre, opplever de fleste perioder med utmattelse.»³ [Norsk Helseinformatikk](https://nhi.no/sykdommer/hjernenesystem/utmattelsessyndrom-kronisk/utmattelsessyndrom-kronisk/?page=7) skriver «Hos pasienter med alvorlige/uttalte plager har man funnet at en stor andel blir bedre, men at kun et mindretall blir helt som før.»⁴ Selv med forbehold om at dette ikke er en undersøkelse blant alle dem som har fått en ME-diagnose, så er kan neppe 1/9 sies å være «en stor andel»

² For å unngå en for komplisert figur har vi utelatt to av alternativene i figuren som hver bare hadde 1-2% av respondentenes svar, nemlig «stabil» og «forbedring».

³ <https://www.helsebiblioteket.no/pasientinformasjon/nevrologi/kronisk-utmattelsessyndrom>

⁴ <https://nhi.no/sykdommer/hjernenesystem/utmattelsessyndrom-kronisk/utmattelsessyndrom-kronisk/?page=7>

4.2 Forløp og alder ved sykdomsdebut

I det følgende ser vi på hvordan forekomsten av ulike forløp henger sammen med alder nå og ved sykdomsdebut, varighet, kjønn og alvorlighetsgrad. I Tabell 1 vises gjennomsnittsverdier for en del karakteristika av de ulike forløps-gruppene.

Forløp	Andel respondenter	Alder nå	Alder da ble syk	Under 20 år	Kvinne	Nær ME-slektning	Sykdomsgrad (høyere=sykere)	Endring nå (høyere=forbedring)
Forbedring	1.7 %	41.9	31.3	26.8 %	79.4 %	16.5 %	2.3	0.55
Svingende -> forbedring	11.5 %	42.2	31.4	23.1 %	87.9 %	16.5 %	2.1	0.38
Stabilt	0.9 %	44.7	35.2	18.9 %	79.2 %	11.3 %	2.6	0.30
Svingende -> stabilt	13.1 %	40.2	30.1	26.1 %	84.8 %	19.4 %	2.6	0.03
Stabilt/små svingninger	8.8 %	41.4	30.6	28.3 %	81.2 %	17.9 %	2.7	-0.04
Store svingninger	29.3 %	41.1	29.9	27.7 %	89.5 %	17.8 %	2.8	-0.17
Svingende -> forverring	25.2 %	40.6	30.2	25.9 %	86.8 %	18.8 %	3.1	-0.45
Forverring	9.3 %	37.9	27.1	37.2 %	88.6 %	20.4 %	3.3	-0.61
Totalt	100.0 %	40.7	30.0	27.4 %	87.0 %	18.2 %	2.8	-0.16

Tabell 1: Kjenntegn ved for undergrupper med ulike typer forløp

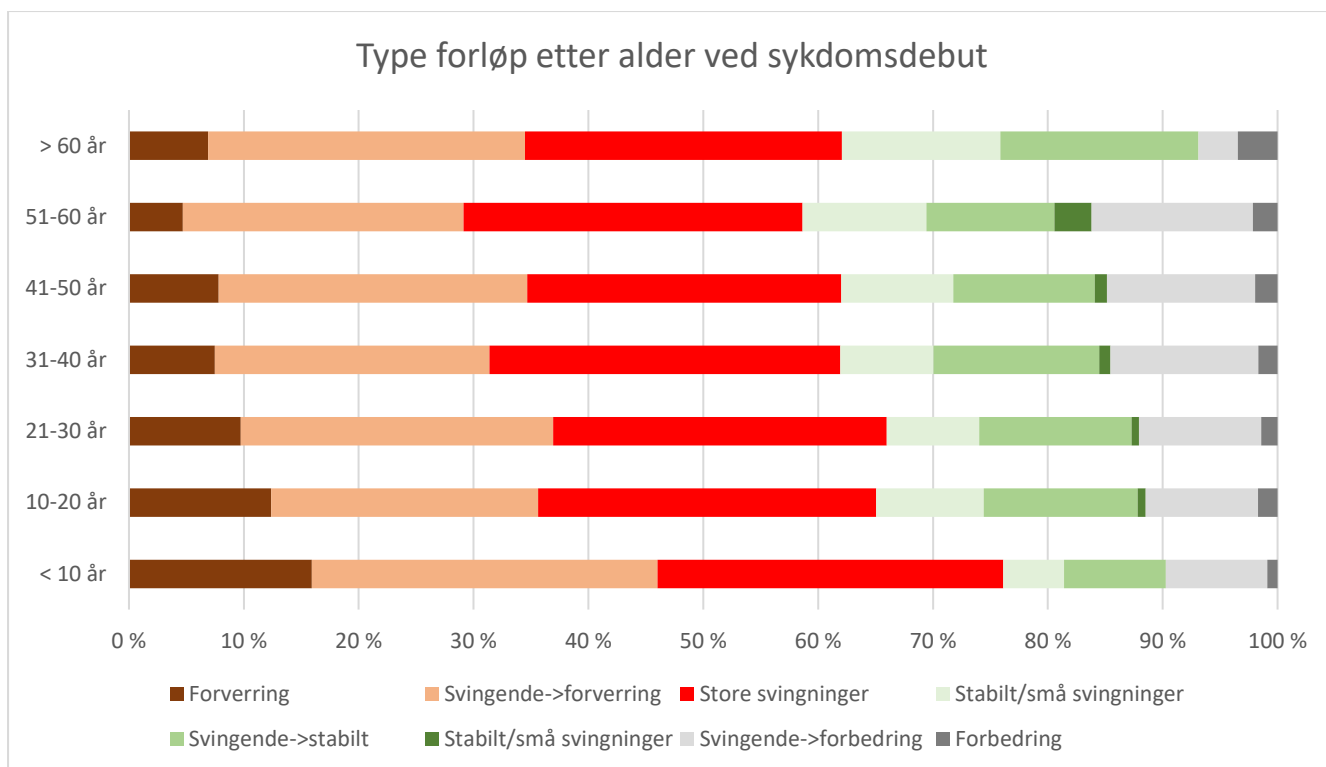
Noter:

Gjennomsnittlig alder for en undergruppe (nå og ved sykdomsutbrudd) er beregnet ved å ta midtpunktet i de intervallene som er oppgitt i spørreskjemaet, f.eks. er «mellom 21 og 30 år» satt til 25 år.

Gjennomsnittlig sykdomsgrad er beregnet slik: 0=frisk; 1=mellom frisk og mild; 2=mild; 3=moderat; 4=alvorlig; 5=svært alvorlig.

Gjennomsnittlig endring er beregnet slik: -1=forverring; 0=stabil; 1=forbedring; 2=frisk.

Sykdommens alvorlighetsgrad og endring i dag er et resultat av forløp og henger derfor tett sammen. For de andre variablene er det jevnt over ikke store forskjeller mellom de ulike forløpsgruppene, men en faktor skiller seg ut. En langt større andel av respondentene som fikk ME som barn eller ungdom (37%) beskriver et forløp med forverring (37 %), sammenlignet med de andre gruppene og totalt for alle respondentene (27 %). Dette er videre illustrert i Figur 12.



Figur 12: Type forløp etter alder med alder ved sykdomsdebut, alle respondenter (n= 5 733)⁵

Konklusjonen synes å være et forløp med forverring av sykdommen er assosiert med tidlig sykdomsdebut. Sykdomsforløp og alvorlighetsgrad henger sammen, og i neste avsnitt ser vi på sammenhengen mellom grad av ME og alder ved sykdomsdebut.

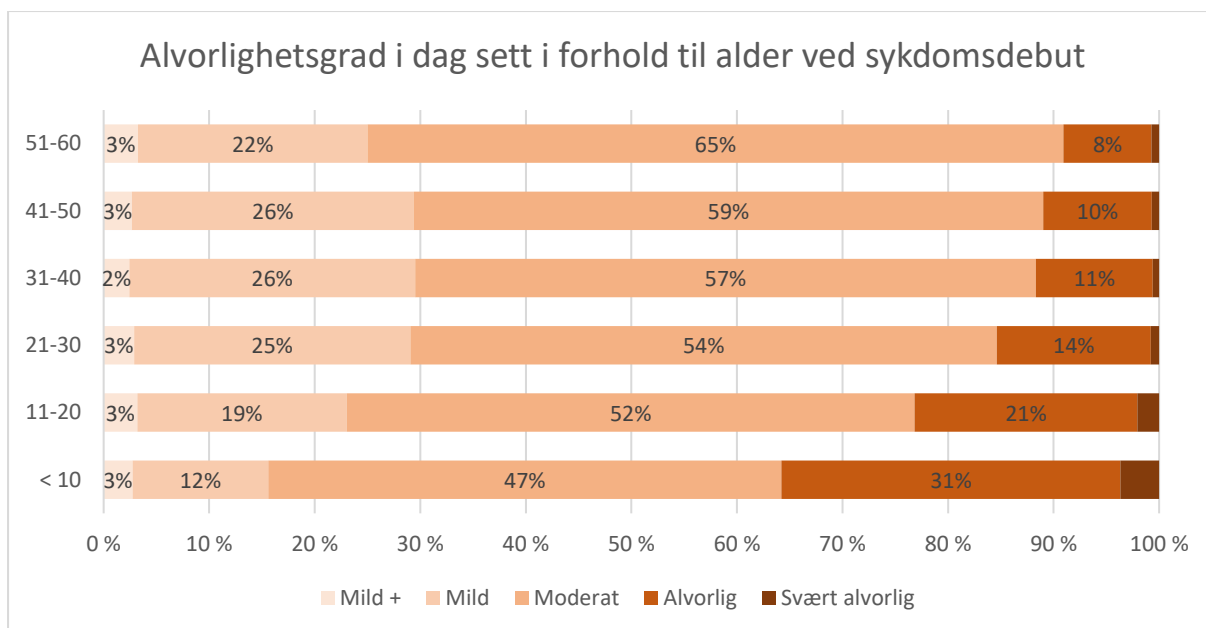
4.3 Alvorlighetsgrad og alder ved sykdomsdebut

I tidligere brukerundersøkelser har vi funnet et mønster ved at flere av de svært alvorlige ME-syke ble syke i ung alder, sammenlignet med ME-syke med mindre alvorlig sykdomsgrad (Schei, Angelsen, and Myklebust 2019). Sammenheng mellom lav alder ved sykdomsdebut og alvorlighetsgrad bekreftes i Figur 13: Tidlig sykdomsdebut er forbundet med økt risiko for et alvorlig forløp og en alvorligere grad av ME.

I gruppen som ble syke før fylte 10 år (2% av respondentene som har ME i dag), så er 4 % svært alvorlig syke og 33% alvorlig syke. I gruppen som ble syke mellom 10-20 år (25 % av respondentene) er andelen 2% (svært alvorlig) og 21% alvorlig syke. Tallene for hele utvalget er henholdsvis 1 % og 15 %.

Snur man på grafene, så rapporter over halvparten (53%) av de som er svært alvorlig syke (33 av 62 respondenter) at de ble syke før fylte 20 år. Blant de alvorlig syke er andelen 41 %, mens for hele utvalget av ME-syke i dag er andelen som ble syke før fylt 20 år på 27 %.

⁵ I tolkingen av figuren, merk at bare 30 respondenter ble syke etter fylte 60 år. Det bruddet i sammenhengen mellom alder ved sykdomsdebut og forløp som skjer for denne aldersgruppen bør derfor ikke tillegges stor vekt.



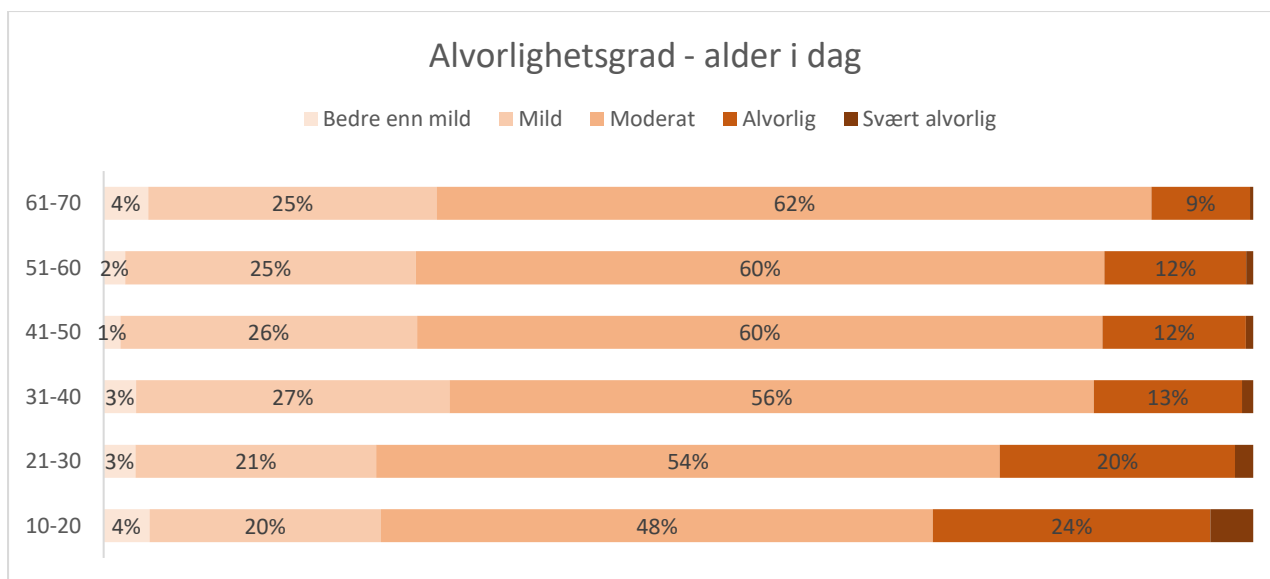
Figur 13: Alvorlighetsgrad i dag etter alder ved sykdomsdebut, respondenter med ME-diagnose (n = 5 409)

Disse funnene samsvarer godt med en analyse av pasientdata fra den britiske biobanken (Lacerda et al. 2019). En annen britisk studie som analyserte risikofaktorer for alvorlige forløp for ME, identifiserte tidlig sykdomsdebut som en risikofaktor (Pheby and Saffron 2009). Også en av ME-foreningens tidligere brukerundersøkelser finner et slikt mønster: relativt flere av de svært alvorlige ME-syke ble syk i ung alder, sammenlignet med andre ME-syke (Schei, Angelsen, and Myklebust 2019).

Alvorlighetsgrad ser imidlertid *ikke* ut til å være assosiert med varighet på sykdom blant ME-syke med tidlig sykdomsdebut. Det er heller ingen stor forskjell mellom kjønnene når det gjelder sammenheng mellom alder ved sykdomsdebut og alvorlighetsgrad.

Vi vet ikke om assosiasjonen mellom tidlig sykdomsdebut og alvorlig sykdom skyldes biologiske forhold, og at unge rett og slett har større risiko for å bli alvorlig syke, eller om det er eksterne faktorer som spiller inn. Man kan tenke seg scenarier der barn og unge enten utsettes for press til å delta i skole og fritidsaktiviteter, eller der de presser seg selv til å delta. I fritekstsvarene kommer det frem at respondentene opplever at et for høyt aktivitetsnivå er den vanligste årsaken til forverring.

Hvis man ser på sammenhengen mellom alvorlighetsgrad og alder i dag, ser det ut til at alvorlig sykdom er assosiert med ung alder (Figur 14). Det er minst to ulike forklaringer på denne sammenhengen. For det første kan sammenhengen forklares med at tidlig sykdomsdebut er assosiert med mer alvorlig grad av ME, slik som vist ovenfor. For det andre kan en forklaring være at unge syke gradvis blir bedre over tid, slik at sykdommen er alvorligst i ungdomsårene. Forløpsfunnene ovenfor gir imidlertid liten støtte for denne forklaringen.



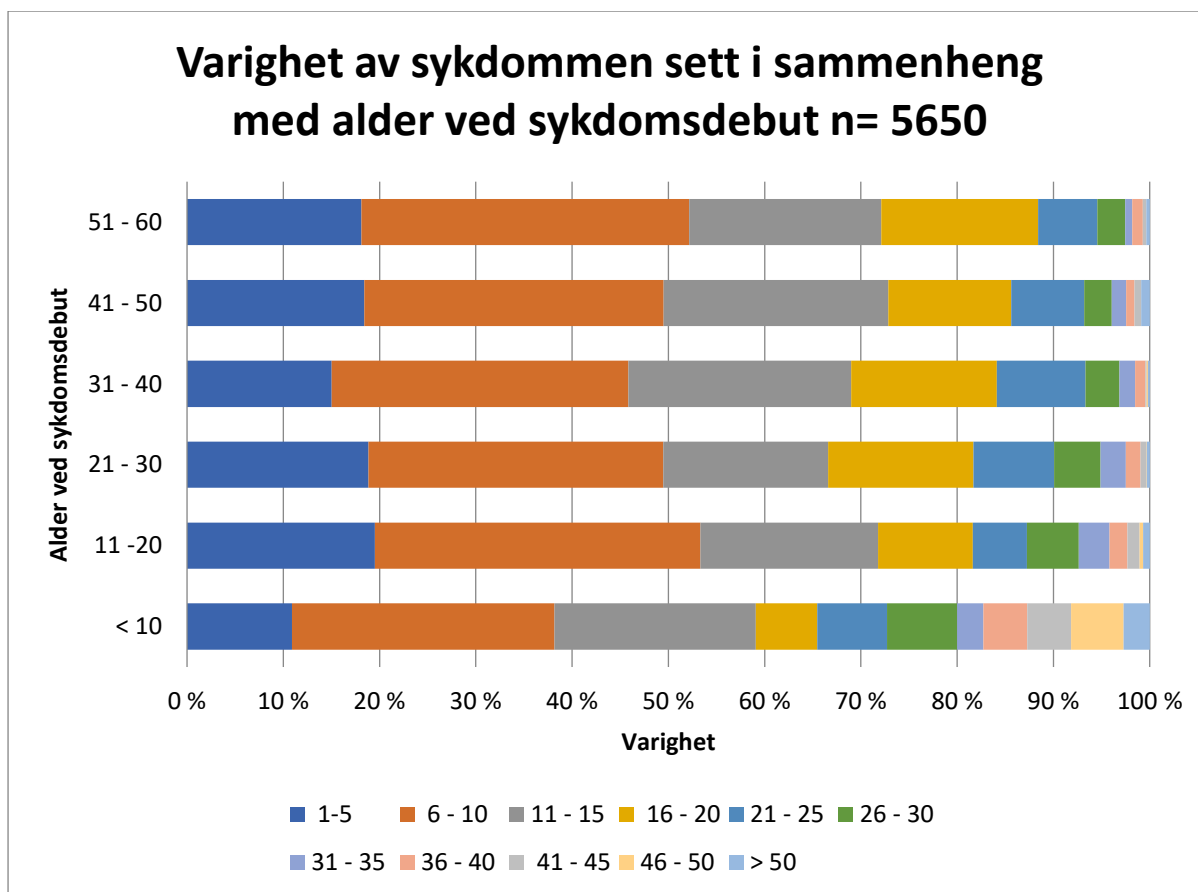
Figur 14: Alvorlighetsgrad fordelt på alder i dag (n =5 548)

4.4 Varighet på sykdommen og alder ved sykdomsdebut

Svarene i denne undersøkelsen tyder på at ME er en langvarig (kronisk) sykdom, hvilket også ligger i den ene betegnelsen som ofte brukes om sykdommen – Chronic Fatigue Syndrome (CFS). (Merk: CFS brukes ofte om utmattelse etter videre kriterier, mens ME knytter seg til Canadakriteriene eller ICC som har PEM som et kjernesymptom.)

Det er naturlig å forvente en sammenheng mellom alder ved sykdomsdebut og varighet av sykdommen: en ME-syk person på f.eks. 40 år vil ha hatt sykdommen lenger jo tidligere man ble syk. Tilsvarende vil - av naturlige årsaker (død) - varigheten gå ned jo eldre man er ved sykdomsdebut.

Svarene indikerer likevel at for mange ME-syke er ME en langvarig sykdom. Figur 15 tegner et bilde hvor mange sliter med sykdommen resten av livet. Rundt halvparten av respondentene har vært syke i 10 år eller mer. Andelen som har vært syke lenge er størst i gruppen som fikk ME før fylte ti år, der 62 % har vært syke i minst 10 år, og 35 % har vært syke i mer enn 20 år.



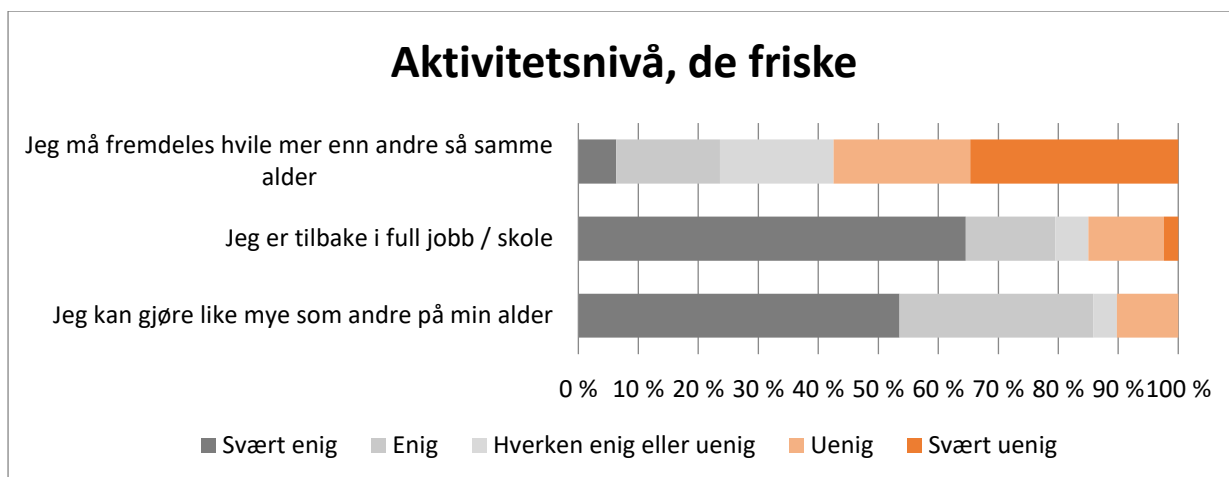
Figur 15: Sykdomsvarighet sett i sammenheng med alder ved sykdomsdebut (n = 5 650)

4.5 De friske

Vel 2 % av respondentene i denne undersøkelsen svarer at de er friske i dag. Dette er lavt, men ikke overraskende.

Det finnes ingen gode forløpsstudier hverken fra Norge eller andre land som kan estimere sannsynligheten for tilfrisking blant de som har fått diagnosen og etter dagens anerkjente diagnosekriterier for ME (dvs. Canadakriteriene eller de internasjonale konsensuskriteriene). En litteraturgjennomgang i 2005, basert på mange studier som brukte vide CFS-kriterier (inkludert Oxford-kriteriene), anslo at ca. 5 % ble helt friske (Cairns and Hotopf 2005). En tidligere litteraturgjennomgang, også inkluderte studier på vide CFS kriterier, konkluderte med at: «As definition becomes more stringent the prognosis appears to worsen.» (Joyce, Hotopf, and Wessely 1997, 223).

Denne spørreundersøkelsen ble delt på nett via ME-foreningens nettsider og Facebook sider, og delt av bloggere. Antallet respondenter viser at vi har nådd mange av de ME-syke i Norge. Vi vet imidlertid ikke om de som er friske i dag fremdeles følger med på disse nettstedene, og har deltatt i undersøkelsen. Vi vet heller ikke om de som har svart at de er friske er representative for alle ME-syke som har blitt friske.

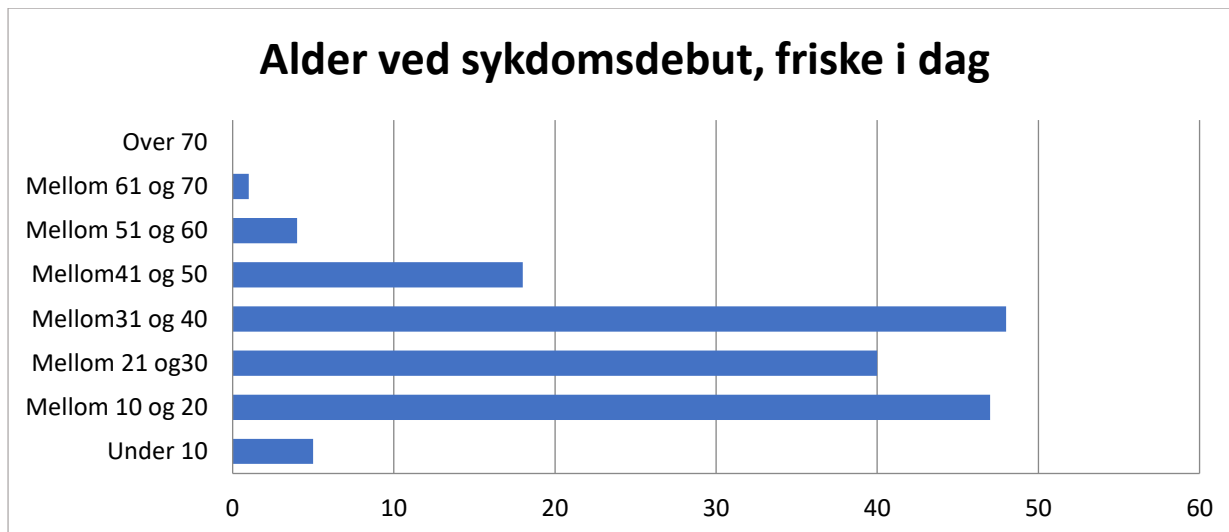


Figur 16: Aktivitetsnivå i dag, respondenter som regner seg som friske (n = 164)

70 % av de friske sier de er tilbake til full jobb eller skole, og 86 % sier at de kan gjøre like mye som andre på sin alder. 24 % sier likevel at de må hvile mer enn andre på sin alder.

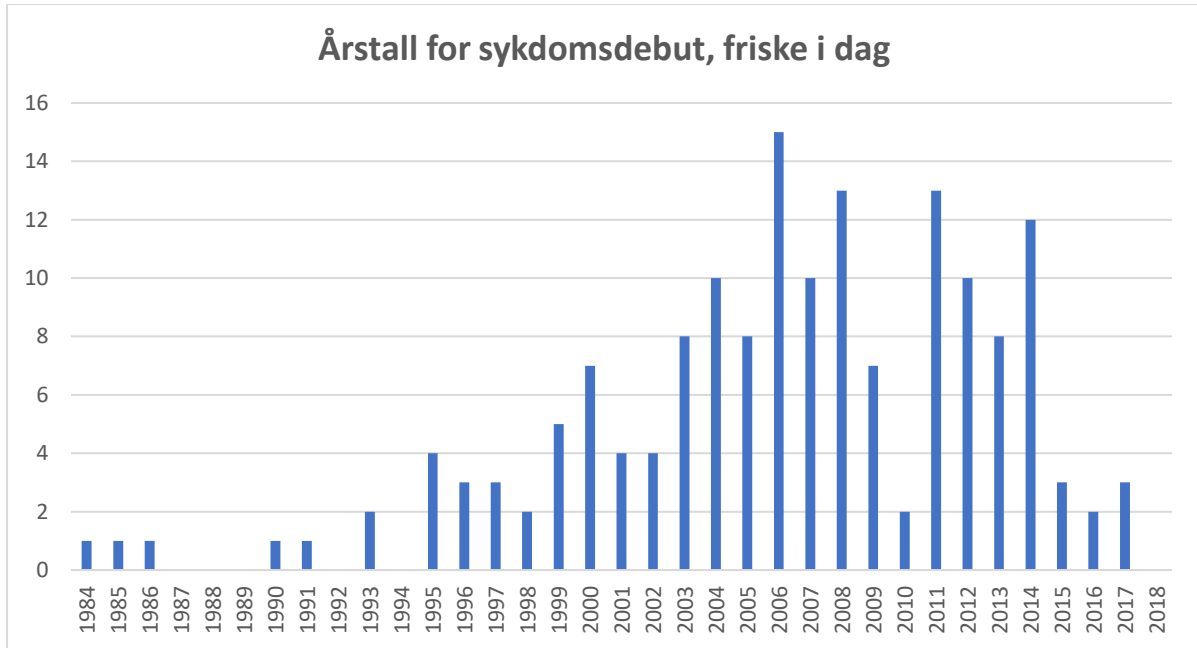
Når det gjelder forløpet til de friske, mens de var syke, så er det en mindre andel som beskriver at de hadde store svingninger; 13% mot 30% for dem som fortsatt er syke.

Alder ved sykdomsdebut for de friske respondentene viser tilnærmet samme fordeling som for alle respondentene samlet. Denne gruppen er også svært lik de som er syke i dag på alle andre parametere, som fordeling på kjønn og alder i dag.



Figur 17: Alder ved sykdomsdebut, respondenter som regner seg som friske (n = 164)

Årstall for sykdomsdebut for de som sier de er friske fra ME viser en noe annerledes fordelingen sammenlignet med resten av respondentene, jfr. Figur 8. Vi finner f.eks. ikke den samme toppen i 2009.



Figur 18: Årstall for sykdomsdebut, respondenter som regner seg som friske (n = 164)

De friske forteller om et stort antall ulike tiltak som de opplever har hatt positiv innvirkning på forløpet. Tiltakene som beskrives spenner fra alternative terapier og ritualer, ulike dietter og kosttilskudd, til medikamentell behandling innen helsevesenet eller kliniske studier. Noen mener det er deres egen stahet og vilje som gjorde dem friske. Flere nevner tidlig diagnose og tidlige tiltak med aktivitetsavpassing som viktige faktorer. Lightning Process (LP) er det enkelttiltaket som nevnes oftest blant de som sier de er friske i fritekstsvarene. Hvis man ser på alle respondentene er det imidlertid flere som forteller om til dels alvorlig forverring etter LP-kurs. LP er diskutert videre i underkapittel 10.1.

5 Faktorer som påvirker forløp – positivt eller negativt

5.1 Oversikt over positive og negative faktorer

Spørreundersøkelsen inneholdt to spørsmål med mulighet for fritekstsvar, der respondentene ble bedt om å beskrive hva de mente hadde innvirket positivt (3 607 svar) eller negativt (4 004 svar) på forløpet.

Spørsmålene hadde ingen nærmere definisjon av hva man la i «positivt» eller «negativt». Av svarene framgår det at «positiv innvirkning» ble tolket som alt fra å bremse forverring, bedring av livskvalitet og stabilisering av sykdommen til stor bedring av sykdommen eller å bli helt frisk. «Negativ innvirkning» handler om alt fra forverring av livskvalitet til alvorlig og varig forverring av selve sykdommen.

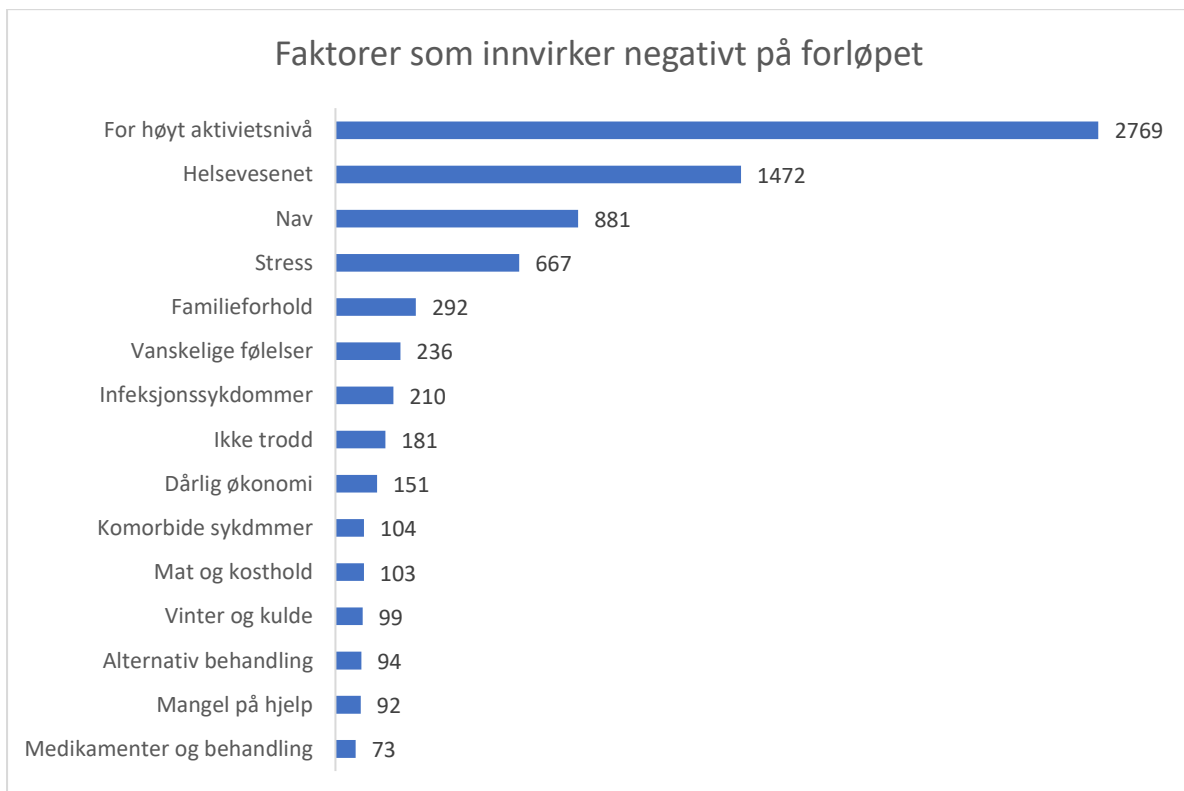
De fleste respondentene svarer bare med stikkord, uten å utdype nærmere hva de opplevde. Det er imidlertid en relativt stor andel respondenter som gir detaljerte beskrivelser av hvordan de ulike faktorene har innvirket på deres forløp. Enkelte av disse sitatene er tatt med for å illustrere opplevelsene.

Svarene handler i hovedsak om uttalt positive eller negative opplevelser. Vi vet ikke hvor mange som har forsøkt en aktivitet eller terapi og hatt null effekt. Svarene kan likevel gi innsikt i hva ME-syke opplever som nyttig eller ikke nyttig, og hvilke faktorer de mener har innvirkning på sykdomsforløpet.

Svarene kan deles inn i hovedgrupper:

- Holdninger til ME og ME-syke
- Aktivitet og aktivitetsregulering
- Helsevesen
- Medikamenter og legemidler
- Nav
- Familie, venner og nettverk
- Alternative terapier og mestring
- Andre faktorer: infeksjonssykdommer, diett, svangerskap og fødsel, stress, økonomi, vær og klima

Figurene under viser en oversikt over hvilke faktorer som respondentene opplever påvirker forløpet i positiv eller negativ retning. Tallene tilsvarer antall ganger en faktor (årsak) er nevnt. En respondent kan ha nevnt flere faktorer som passer inne i en kategori, f.eks. hører både «aktivitetsavpassing» og «hvile» inn under konseptet å «regulere aktivitetsnivå».



Figur 19: Faktorer som bidrar negativt på forløpet (n = 4 004)

En faktor skiller seg helt klart ut som bestemmende på forløp, enten i positive eller negativ retning, nemlig aktivitetsnivå. 69 % av de faktorene som nevnes å ha negativ innvirkning på

forløpet handler om å ha et for høyt aktivitetsnivå, mens 87 % av de faktorene som nevnes å ha positiv innvirkning på forløpet handler om å regulere aktivitetsnivået. Det er særlig konseptet aktivitetsavpassing i kombinasjon med energiøkonomisering som nevnes ofte. Selv om svarene ikke er overraskende, så er tallenes tale meget klar.



Figur 20: Faktorer som bidrar positivt på forløpet (n = 3 607)

Etter aktivitetsnivå er forholdet til helsevesen og Nav de faktorene som oppgis oftest å påvirke forløpet. I det følgende diskuterer vi de ulike faktorene nærmere. Et forhold som ligger under mange av faktorene er ME-sykes opplevelser av å ikke bli sett og trodd, og dette går igjen i mange av fritekstsvarene.

5.2 Holdninger til ME-syke; bli sett og trodd

Respondentene opplever at holdninger til ME-syke og ME-sykdommen hos helsevesen, Nav, skole, venner og familie påvirker sykdomsforløpet, både direkte og indirekte. Holdninger bestemmer hva slags ytelser og behandlings som tilbys, og i hvor stor grad de tilrettelegges for at den syke kan ta vare på seg selv. Det er også en belastning i seg selv å oppleve mistro. 503 kommentarer handler direkte om at ikke å bli sett, trodd eller bli tatt på alvor har hatt negativ innvirkning på forløpet. Respondentene e har opplevd dette både innen helsevesen og Nav, i samfunnet generelt og innen egen familie og vennekrets.

Hvorvidt man blir sett og trodd påvirker respondentenes opplevelse av møtet med offentlige aktører, og om det blir en positiv eller negativ opplevelse. En ME-syk som blir trodd av fastlegen, får rask diagnose, riktige råd og hjelp med symptomlindring. Hvis Nav tror på den syke, får vedkommende innvilget nødvendige ytelser og får en ordnet økonomi. Uføretrygd gir i mange tilfeller den syke muligheten til å fokusere på å holde seg friskest mulig gjennom

aktivitetsavpassing og mulighet til å styre hverdagen etter dagsformen. Hvis familie og venner tror på den syke, gir de både moralsk og praktisk støtte.

Pasienter som ikke blir trodd av fastlegen og får sen diagnose, får ofte feil råd tidlig i forløpet, f.eks. om å trene. De får ikke hjelp med symptomlindring. Hvis de ikke blir trodd av Nav opplever de et stort press om å gjennomføre ulike aktiviteter, de får ikke innvilget ytelse, og får dårlig økonomi, alt store stressfaktorer. Innenfor familie eller vennekrets fører mistro til manglende aksept for behov for hvile. Den syke opplever dårlig samvittighet og presser seg til å delta, og har ikke mulighet til å tilpasse aktivitetsnivået eller hvile.

«En generell oppfatning av at ME, og tilstander med lignende symptomer uten spesifikk årsak, er psykosomatisk, førte både før og etter diagnose til at jeg i hovedsak jobbet med psykologiske aspekter. Det gikk mye ut på å bearbeide traumer og ignorere symptomer, for slik å forhåpentlig oppleve bedring av også fysiske symptomer. Det har ført til forverring og unødvendig skyldfølelse for å ha blitt syk og for å ikke kunne bidra som ønsket både i jobbsammenheng og privat.»

«Blitt utsatt for ting og ikke blitt tatt hensyn til av mine omgivelser pga. manglende kunnskap og uvillighet til å tilegne seg denne. Stress og utrygghet i forbindelse med Nav og økonomi. Stress pga. manglende forståelse fra omgivelsene, helsevesenet og samfunnet generelt.»

«Fastlege som avfeide meg som sliten småbarnsmor.»

«Liten forståelse fra familie og venner - ergo overbelastning gang på gang.»

«Det at leger i begynnelsen ikke trodde på meg, og at jeg fikk lite/feilaktig informasjon om hvilke tiltak jeg måtte gjøre for muligens å forhindre forverring.»

«Den kommunale helsetjenesten har fått meg til å overforbruke energi mange ganger, med ikkje å tru, ikkje hjelpe, berre forlange.»

«Ikke klare å si nei, ha dårlig samvittighet, ikke bli trodd!»

«Leger som ikke tror meg. Tok mange år før de trodde på meg. Følte meg som en hypokonder. Feil behandling, så jeg ble dårligere.»

«... samt at man føler at man konstant må forsvare diagnosen med Nav og generelt folk rundt.»

«Det at man ikke blir trodd på når man sier at man er syk, det at folk mener at vi kan alle bli frisk hvis vi bare vil ... samt det å bli pressa til ting man ikke klarer fordi andre mennesker krever det av deg.»

6 Aktivitet og aktivitetsregulering

Den klart største gruppen fritekstsvar dreier seg om aktivitet og regulering av aktivitet.

Post-Exertional Malaise (PEM), på norsk oversatt med anstrengelsesutløst symptomforverring / sykdomsfølelse er regnet som kardinalsymptomet ved ME. ME-syke

som presser seg til aktivitet ut over egen tålegrense opplever forverring av symptomer, en reaksjon som kan være forsinket og langvarig (Institute of Medicine 2015). PEM må være til stede for å få ME-diagnose i Norge i dag, i henhold til Nasjonal veileder for CFS/ME (Helsedirektoratet 2015).

Det foreligger en omfattende litteratur som beskriver PEM og ME (Kirkehei and Larun 2019). PEM kan utløses av fysiske, mentale eller følelsesmessige belastninger, og det er behov for hvile for å lindre PEM-symptomer (Stussman et al. 2020).

Respondentene i denne undersøkelsen beskriver at det å tilpasse aktivitetsnivået etter tilgjengelig energi og å økonomisere med energien har positiv innvirkning på forløpet, mens et for høyt aktivitetsnivå oppleves å ha negativ innvirkning. Dette gjelder både fysisk aktivitet, tankevirksomhet, sosialt samvær, følelsesmessige belastninger og sansebelastning.

Mange forteller at de opplever at fysisk aktivitet som ikke utløser PEM er positivt. Nøkkelen synes å ligge å holde seg innenfor sin «energikonvolutt», og gjøre aktiviteter som oppleves som meningsfulle.

6.1 Regulering av aktivitet for et forbedret forløp

Aktivitetsavpassing («pacing») er et konsept der ME-syke lærer å balansere hvile og aktivitet med hovedmål å stabilisere sykdommen og muligens oppnå noe bedring i form av lavere symptombyrde og bedre kapasitet. Forskning har vist at aktivitetsavpassing er nyttig, særlig kombinert med symptomlindring (Goudsmit et al. 2012). «Energikonvolutten» er et konsept og grunnlag for en strategi der den ME-syke holder aktiviteten innenfor tilgjengelig energi. Pasienter som holder seg innenfor sin «energikonvolutt» opplever økt livskvalitet, de som går ut over egne grenser opplever mer symptomer (O'Connor et al. 2019). Aktivitetsavpassing er i dag en viktig komponent i mestringskurs for ME-pasienter mange steder i Norge.

Energiøkonomisering går ut på å bruke tilgjengelig energi fornuftig, benytte energisparende hjelpemidler om mulig og prioritere hva man ønsker å bruke energi på.

Aktivitetsavpassing og energiøkonomisering nevnes 802 ganger i fritekstsvarene som et tiltak som har positiv innvirkning på forløpet. Hvile nevnes 732 ganger som positivt. Totalt nevnes ulike aspekter rundt regulering av aktivitetsnivået 3 045 ganger som positivt for forløpet, dvs. av hele 87 % av dem som har svart på dette spørsmålet.

I tillegg til disse hovedtemaene nevnes:

- Ro og fred, fravær av stress
- Lytte til egen kropp, kjenne igjen signaler
- Forutsigbarhet og stabilitet i hverdagen, god planlegging
- Være aktiv innenfor tålegrensen
- Lære å si nei, og å ta hensyn til seg selv
- Begrense sosialt samvær
- Begrense sansebelastning

147 respondenter forteller at ulike hjelpemidler er nyttige. De hjelpemidlene som nevnes oftest er rullestol, mobilitetscooter, dusjkrakk, filterbriller og øreklokker/-propper.

80 respondenter forteller at de opplever det som viktig å fokusere på det de klarer å finne hyggelige aktiviteter som ikke utløser PEM.

«Ro og fred, gode opplevelse, god følelse med lav puls.»

6.2 For høyt aktivitetsnivå som årsak til forverret forløp

For høyt aktivitetsnivå er den faktoren som er nevnt hyppigst som årsak til et forverret forløp. Det er mange årsaker til at respondentene er mer aktive enn de tåler:

- Manglende egen aksept av at man er syk
- Ønske om å være i arbeid eller utdanning
- Manglende aksept fra omgivelsene for behovet for å redusere aktivitetsnivå
- Feilinformasjon
- Omsorgsoppgaver
- Mangel på hjelp til aktiviteter i dagliglivet
- Råd fra helsepersonell om å øke aktivitet
- Krav fra Nav

Et stort antall respondenter forteller at de synes det er vanskelig å begrense aktivitetsnivået, enten det er fordi de selv ønsker å delta i et «vanlig liv», har et ønske om å stå i arbeid eller gjennomføre studier, eller opplever press fra omgivelsene, bl.a. Nav. Omsorg for barn eller syke pårørende er også et hinder for å regulere aktivitet slik at man unngår forverring.

6.2.1 Fysisk aktivitet

«All form for fysisk aktivitet, skole, jobb, alt der jeg må bruke hjernen min (konsentrerer meg, lese, løse, søke etter noe osv.) eller når jeg bruker kroppen min (gå, trene, dusje, rydde leilighet, ta oppvasken, lag mat, puss tenner osv.), for mye søvn, for lite søvn, for mye sosialisering.»

851 respondenter mener at et for høyt fysisk aktivitetsnivå har innvirket negativt på sykdomsforløpet, uten at de nærmere spesifiserer hva aktiviteten besto i.

112 respondenter mener at feilinformasjon tidlig i sykdomsforløpet førte til at de ikke begrenset aktivitetene og dermed opplevde forverring. 76 mener de har opplevd forverring i forbindelse med kognitiv terapi og gradert trening. I tillegg nevner 289 respondenter at de har blitt sykere av å trene, av dem har om lag en tredjedel (89) fått råd fra lege om å trene.

Blant de 190 respondentene som mente rehabiliteringsopphold og mestringskurs hadde hatt negativ innvirkning på forløpet gikk det også igjen at belastningen med reise og opphold hadde vært for mye, selv om de hadde lært nyttige ting.

««raskere tilbake» rehab opphold, tre kvart år hvor jeg ble dårligere og dårligere selv om jeg trente etter skjema og gjorde alt riktig. Gikk fra å være selvhjulpen, kunne kjøre bil, til sengeliggende meste av døgnet.»

«"Behandling" med kognitiv terapi med utgangspunkt i at sykdommen satt i tankene resulterte i at jeg ble så dårlig at det tok 2 år å stabilisere formen og at jeg nesten "ga opp".»

«Merket også at gradert treningsterapi gjorde meg dårligere, det samme med vanlig trening når jeg har hatt milde perioder der jeg har tenkt at jeg har vært frisk.»

«All aktivitet, kanskje mest sosialt samvær gir symptomforverring (feber, kroppen verker, evt. også smerter i kroppen og intens hodepine og slitenhetsfølelse) samt økte plager, nullaktivitet og restitusjon påfølgende dager.»

Dette er i samsvar med funnene i en større brukerundersøkelse om erfaringene ved rehabiliteringsopphold (Schei and Angelsen 2018). I den undersøkelsen var ca. $\frac{3}{4}$ av respondentene uenige eller sterkt uenige i at de er friskere rett etter oppholdet, og omtrent samme andel er uenige eller sterkt uenige i at de var friskere én måned etter oppholdet. Mange fortalte at de opplevde forverring i løpet av oppholdet som følge av anstrengelsene, og at forverringen varte i lang tid. ME-syke som hadde vært ved sentrene som gav god informasjon om PEM var langt mer fornøyde og var relativt friskere etter oppholdet.

6.2.2 Arbeid

394 forteller at deres jobbsituasjon har bidratt til forverring. Noen ønsket å arbeide, og sto i jobb til de ble for syke til å fortsette, andre beskriver manglende forståelse fra arbeidsgiver, lege eller Nav, og press om å fortsette i jobb på tross av sykdom.

«Treningsforsøk har ført meg til rullestol og sengeleie, prøve ut ny jobb førte til ny periode i sengeleie og rullestol, og utforske økning av sosialt samvær har gitt tilbakefall.»

«Å være steder med mange inntrykk for eksempel t bane, buss, butikk, gå i byen, ut og spise med masse folk og på besøk på jobben jeg hadde i 34 år nå kan jeg gå inn og klarer bare 5 min og da må jeg sove noen timer.»

6.2.3 Skole og studier

199 nevner skole og studier som årsak til forverring. Denne gruppen er likt fordelt mellom ME-syke som har ønsket å fullføre skole eller studier og som har presset seg selv til de ble sykere, og de som har opplevd press fra skole eller omgivelser.

«Jeg ble dårligere da jeg presset meg selv til å gå på videregående skole. Jeg har gjennomført vgs på selvstudium, noe som var viktig for psyken, men ikke for kroppen. Push og krasj. Siden da har jeg ved flere tilfeller og med ulik progresjon forsøkt å studere - og gått på en smell hver gang.»

«Krav/press (fra andre og meg selv) til å gjøre mer enn jeg klarte på skolen f.eks. gym og lange dager. Fraværgrensen var stort stressmoment før jeg fikk diagnosen!!! Presset meg mye i starten av forløpet, ser i ettertid at det gjorde at jeg trolig gikk fra mild til moderat/alvorlig grad.»

«Skole som ikke viste hensyn og forståelse.»

«Å måtte gjøre fysiske ting (f.eks. møte på obligatorisk undervisning) på dager kroppen sier ifra at den ikke tåler det.»

6.2.4 Sausebelastning

Sausepåvirkning er nevnt som årsak til forverring 159 ganger.

«Mye støy, særlig den jeg ikke kan kontrollere. F.eks. naboen som kjører snøfreser i timesvis, eller musikk på venterommet hos legen.»

«For mye aktivitet, for mye lyd, for mye folk påvirker negativt. Det kan gå bra der og da, men reaksjonen kommer etter på. Enten rett etter aktivitet eller dagen etter. Varighet på reaksjon varierer ut ifra hvor dårlig jeg er. Og hva jeg har gjort.»

6.2.5 Sosialt samvær

Sosial aktivitet er nevnt 165 ganger som en faktor som påvirker sykdomssituasjonen negativt. Det gjelder selv om aktiviteten som regel er lystbetont.

«Langvarig konsentrasjon som kreves for eksempel i selskap gir veldig negative utslag, fysiske anstrengelser begrenser man jo enklere.»

«Får ikke vært så mye med barnebarna mine, blir syk!»

«Jeg er ikke flink nok til å bli hjemme fra f.eks. familiebesøk. Ellers tar jeg mye hensyn.»

«Jeg prøvde i mange år å presse meg til å delta på sosiale aktiviteter. Julens aktiviteter er nede på et minimum, men det tar fortsatt lang tid å komme seg etter julehøytiden, der går jeg på en krasj hvert år.»

«All aktivitet, kanskje mest sosialt samvær gir symptomforverring (feber, kroppen verker, evt. også smerter i kroppen og intens hodepine og slitenhetsfølelse) samt økte plager, nullaktivitet og restitusjon påfølgende dager.»

21 respondenter sier imidlertid at sosialt samvær gir dem så mye at de prioriterer det når de kan.

6.2.6 Å forsøke å være friskere enn man er

284 svar handler om at de ME-syke selv har presset seg til høyere aktivitet enn de tåler. Årsaken til at de gjør det er sammensatt. Noen beskriver en situasjon der de har vanskelig med å akseptere at de er syke, og forsøker å leve et normalt liv.

«Aktivitet, prøver å være friskere enn hva kroppen sier.»

«Å presse meg, ta meg sammen, prøve å gjere meir enn eg egentlig orker.»

«Prøve å leve som andre.»

«Problemer med å akseptere situasjonen gjorde at jeg presset meg for lenge og for mye. Jeg trodde jeg var gal og innbilte meg at jeg var dårlig siden ingenting vistest på prøver, derfor overså jeg symptomer/utmattelse/smerter.»

«Eget ønske om å bli frisk har ført til kræsjer.»

Et tema som går igjen er at det er vanskelig å ha selvdisciplin nok til å hvile når man har gode dager. Det er også vanskelig å si nei til lystbetonte aktiviteter.

«Og det at eg, når eg har små opp-svinginger, ikke klarer å bremse og huske hvor syk eg egentlig er, gjør at eg ofte kommer lenger ned enn eg var før oppsvingen. Ikke alltid eg kommer dit eg var før selv om eg hviler.»

«Vanskelig for å begrense meg. Strekker strikken konstant og har for dårlig disiplin på rutinemessig hvile, dvs. hvile før jeg er for dårlig.»

«Presse seg til å gjøre ting når en ikke orker. (det kan være ting en synes er veldig koselig). Ikke få nok hvile.»

Andre beskriver at de møter manglende forståelse fra omgivelsene, og derfor presser seg ut over egen tålegrense. De ønsker ikke å bli sett på som en som klager eller er til byrde. 96 respondenter opplever at andres forventninger til dem gjør at de presser seg forbi egen tålegrense.

«Forventninger av meg selv, forventninger av andre»

«Forventninger, det å måtte prestere - spesielt det å måtte forholde seg til rutiner satt av det offentlige. Det å måtte fornye sykemelding, å måtte holde kontakten med jobben, og annet man må.»

«At jeg har lett for å gjøre for mye når jeg kjenner at jeg kan gjøre litt (får straffen etterpå) Vil gjerne vise meg frem bedre enn jeg er. Vil ikke klage og har vanskelig for å forklare hvordan ting rundt meg påvirker meg. Lysten er så mye større enn kapasiteten.»

En siste gruppe svar handler om ønsket om å delta i arbeidslivet.

«Jeg har ikke vært flink til å ta hensyn til det kroppen har prøvd å fortelle meg. Jeg har presset meg selv til å klare jobb. Når formen har blitt bedre har jeg begynt å jobbe igjen 50 %, det har holdt i noen måneder, hvor jeg bare har hvilt når jeg ikke har jobbet, også blir det verre igjen. Dette har gjentatt seg 3 ganger. Startet med mild grad, nå er jeg moderat grad pluss, og har innsett at jeg må bli god på aktivitetstilpasning for ikke å bli verre. Men jeg synes det er vanskelig. I gode perioder har jeg trodd at jeg har blitt frisk, og presser meg mye mer enn jeg burde ha gjort.»

6.2.7 Trening

200 respondenter mener at trening har innvirket negativt på sykdomsforløpet. I tillegg mener 76 respondenter at de har blitt dårligere av kognitiv terapi og gradert trening. Mange kommentarer handler om at den ME-syke har forsøkt å trene seg frisk, enten på grunn av manglende aksept for at de er syke, eller etter råd fra helsepersonell.

«Å pushe grensene. Fikk alvorlig ME av å fortsette å trene og pushe meg i jobb for lenge etter sykdomsstart.»

«Rådet om at trening ville få meg på beina igjen.»

«Jeg var alt for aktiv i begynnelsen. Trodde at dette skulle jeg trene meg ut av, selv om ingen gav meg råd om det. Jeg hadde voldsomme svingninger, og plutselig sa det pang. Merket det tydelig, da 70 åringen måtte vente på meg, og ikke motsatt. Nå kan jeg ikke gå mer enn maks 1/2 times tur om dagen, i rolig tempo. Går jeg mer, får jeg smerter og plager, og blir utslitt. Jeg skulle ønske at lege, fysioterapeut og psykolog kunne be meg ta det mer med ro.»

«Prioriterte feil. Ville så gjerne være normal, så jobbet 50 % og var sengeliggende resten. Ble til slutt sykemeldt igjen, og begynte å trene for å bli bedre. Det endte med en enda større forverring.»

156 respondenter forteller at de opplever fysisk aktivitet innenfor tålegrensen som positivt. Aktivitetene som beskrives er rolige turer, svært forsiktig styrketrening og lett fysisk aktivitet som ikke utløser PEM.

«Å klare å trene akkurat nok, uten å få forverring.»

«Ta hensyn til kroppen og planlegge alle aktiviteter, med nok forberedelser, hvile og næring. Spise næringsrikt og drikke nok. Nedjustere forventningene mine, spesielt i forhold til trening og hverdagslige gjøremål. Drar til manuellterapeut 1-2 ganger ukentlig, der vi har korte treningsøkter basert på dagsform, og vurdering av belastninger i tiden før og etter økten. Han er veldig flink til å sette grenser for meg, da dette er noe jeg er dårlig på selv. Så han holder igjen slik at jeg ikke overbelaster meg selv. Formen min hadde vært mye verre og jeg hadde hatt mye mindre muskelmasse om jeg ikke hadde dratt dit for å vedlikeholde det lille jeg kan. Men det skal sies at jeg var vant til å trene moderat før jeg ble syk. Så grunnlaget og utgangspunktet var forholdsvis greit.»

I tillegg mener 117 respondenter at de har hatt nytte av lett yoga, i noen tilfeller beskriver de øvelser som de kan gjøre liggende i sengen. 22 respondenter opplever *Qigong* som nyttig, og 10 respondenter nevner at de har nytte av å tøy ut.

6.2.8 Mangel på praktisk hjelp

88 respondenter mener de er nødt til å være mer aktive enn de tåler fordi de ikke får den hjelpen de trenger, hverken fra familie eller fra det offentlige.

«At jeg ikke får nok hjelp og avlastning til aktivitetsavpassing når jeg trenger det.»

«Lite praktisk hjelp fra kommune, liten forståelse, avslag og anke, måtte bare kutte kontakten (beholdt hjemmehjelp)»

«Liten forståelse og lite hjelp i det daglige. Må presse meg stadig vekk med f.eks. husarbeid. Det sender meg rett sengs. Og jeg ligger lå store deler av døgnet i senga.»

«Bor også alene uten hjelp, så helt nødvendige gjøremål som matlaging og klesvask/oppvask tar alle krefter.»

6.2.9 Omsorgsoppgaver

91 respondenter forteller at de har eller har hatt omsorg for barn, og at det har ført til en belastning som har vært negativ for sykdomsforløpet. 75 respondenter har eller har hatt omsorg for en syk pårørende.

«Jeg har også små barn, så skyldfølelsen overfor dem over hvor lite man klarer tar mye krefter.»

«Ikke få nok ro og søvn (3 barn).»

«Ikke aksept på å leve et "inaktivt" liv for så ta en aktiv dag innimellom. Folk ser ikke nedturen.»

«En eneste fordel med moderat ME, er at man som forelder alltid er 100 % tilstede hjemme for barna. Man har alltid tid til å lytte, snakke om alt mulig med dem, ta de nødvendige telefonene, planlegge og følge med på det som må gjøres for el av barna. Man er alltid på vakt. Barna er derfor meget godt fulgt opp, og klarer seg takk og pris utmerket, selv om man som forelder stort sett er husbunden. Allikevel, for ærender, og en del husarbeid, skulle jeg så inderlig ønske at husmorvikartjenesten fortsatt eksisterte. En slik tjeneste ville hjulpet enormt praktisk i hverdagen generelt, på selvfølelsen, og dermed også på livskraften - tror jeg.»

«Belastning utenfra, å ha to jenter med sjelden diagnose som krever mye. Det å ha hatt et ekstremt tøft år med mye belastning har gjort meg enda dårligere enn før. Har måttet ta meg av mye av det administrative med tanke på dette, selv om jeg har gitt andre oppgaver til noen så har jeg hatt ekstremt mye på meg. Har krevd mye både fysisk og psykisk.»

«For store krav, særlig å måtte ta ansvar for ME-sykt barn og prøve å jobbe i varierende prosent i alt for mange år.»

«Barn og mann med egne problemer/diagnoser, så jeg må pushe meg mer enn jeg vil.»

«Har en datter på 21 år som har hatt ME siden 14 årsalderen, noe jeg fortviler over!»

6.3 Dårligere av inaktivitet og bedre av trening

18 respondenter forteller at de har blitt friskere av å trene, uten å spesifisere hva treningen består i.

«Diett, positive tankegang, trening, å velge å leve så mye jeg klarer.»

«Funksjonell styrketrening for ME/CFS der en etter 30 min. har tjent inn 1 time restitusjon.»

«Kostholdsending til ketogent kosthold, store doser vitaminer og moderat trim.»

6 respondenter mener at de ble dårligere av å være inaktive, og knytter det til tap av livskvalitet, vektøkning og muskelstivhet.

7 Helsevesenet

«Det å faktisk ikke bli hørt av helsevesenet, at de ikke lytter til hva pasienten sier.»

Helsevesenet er nevnt 1 472 ganger som en faktor som har innvirket negativt på forløpet, mens 944 respondenter har nevnt det som en positiv faktor i forløpet. Svært mange svarer bare i stikkordsform, uten å utdype.

Positiv innvirkning forbindes med å møte god kunnskap, bli sett og trodd, få rask og riktig diagnose, og å få hjelp med mestring og symptomlindring. Negativ innvirkning forbindes med manglende kunnskap om ME, ikke å bli trodd, bli behandlet som om ME var en psykisk lidelse, lang tid før diagnose, slitsom utredning, feil råd tidlig i forløpet og feil behandling.

ME-foreningens tidligere brukerrapporter har også påvist sterkt sprikende - og ofte negative - erfaringer i møtet med helsevesenet. For eksempel viste Schei, Angelsen, and Myklebust (2019) at 2 av 3 alvorlig syke ME-pasienter har hatt så negative opplevelser med en eller flere aktører innen helsevesenet at de ikke lenger tør ta kontakt. Sintef har dokumentert manglende kunnskap om ME i alle ledd i helsevesenet (Lippestad, Kurtze, and Bjerkan 2011).

Nedenfor omtales svar der respondentene har utdypet.

7.1 Kunnskap og tiltro

52 respondenter forteller at de har blitt møtt på en god måte av helsevesenet, og har blitt trodd på det de forteller om egen sykdom. 21 er imponert over den kunnskapen de har møtt.

«Har fått god hjelp og støtte fra helsevesenet. Har møtt veldig forståelsesfulle leger som har bidratt positivt.»

«Ble tatt på alvor av fastlege fra første stund, som sendte meg til utredning.»

98 mener at manglende kunnskap i helsevesenet har påført dem forverring.

«Det at leger i begynnelsen ikke trodde på meg, og at jeg fikk lite/feilaktig informasjon om hvilke tiltak jeg måtte gjøre for å muligens forhindre forverring.»

«Etter 14 år med sykdommen, fikk jeg ny fastlege. Han tok fra meg alt håp om at ME er en sykdom som de finner svar på og således en kur for. Han snakket om ME som om det er det samme som hypokondri, og hadde mange rare formeninger som gjorde at jeg begynte å tvile selv. Dette har vært med på å gjøre ting verre, men har byttet lege nå.»

7.2 Utredning og diagnose

Som vi så fra svarene på de strukturerte spørsmålene var mediantiden fra sykdomsdebut for gruppen som nå er under utredning 5 år. Mange respondenter beskriver at det tok lang tid å få diagnose, og at veien dit kunne være vanskelig.

186 respondenter mener at de ikke ble tatt på alvor av helsevesenet når de først gikk til legen med symptomer. 67 personer sier at de har opplevd at de ble behandlet som om de hadde psykisk sykdom i stedet for ME, og at det bidro til forverring. 43 respondenter mener de ble utsatt for feil behandling som førte til forverring, i mange tilfeller med antidepressiva.

«Bli henvist til psykiatri. Bli satt på antidepressiva uten psykisk diagnose»

«Veien til diagnose var et mareritt. Ble kjørt gjennom «depresjonsmølla» med psykologer og kurs som brukte månedsvis til å pushe hardt på KAT og fys aktivitet før de snudde og endret syn på diagnose. Når jeg prøvde å protestere og si at jeg var ikke lei meg men sliten! og hadde alle de andre fysiske symptomene så fikk jeg streng beskjed om at «sliten» = trist på spørreskjemaet deres og at det ikke var greit å fortelle f.eks. arbeidsgiver at man var sliten fordi det kan alle være. Så man skulle si man var deprimert. Og alle de fysiske symptomene med smerter, feber, svimmelhet, PEM etc. etc. kunne komme av angst. Dette nektet jeg, og fikk omsider gehør for hva som faktisk plaget meg, og opplevde at psykologen plutselig satt og så forundret på meg og «men du er jo ikke deprimert...?!?». Først da kom muligheten for ME opp. Da hadde jeg kollapset i trappa utenfor kontoret der flere ganger uten at noen løftet et øyebryn, de trodde vel jeg lå der og var lei meg eller no... Psykologen var bare interessert i om jeg hadde utfordret meg siden sist enn at jeg måtte hentes i bil av to venninner fordi jeg ikke var i stand til å komme meg hjem etter timen, eller at jeg ikke var i stand til personlig hygiene eller å få i meg mat på dagevis etter å ha vært ute av huset.»

33 respondenter forteller at de har fått feil diagnose, eller ikke fått diagnose. 258 respondenter fikk diagnosen først etter mange år, og mener at manglende eller feil råd fra helsepersonell før de fikk diagnosen hadde negativ effekt på forløpet.

«At det tok lang tid å få diagnosen. Jeg hadde aldri hørt om ME før da jeg ble syk.»

«For sen henvisning til utredning; jeg gikk i nesten fem år før jeg fikk diagnosen, og ble dårligere og dårligere underveis. Legen mente at jeg ville bli frisk om jeg bare ble mer motivert, og om jeg spiste sunnere og gikk ned i vekt. Det tok nesten fem år før jeg følte at helsesituasjonen min ble tatt alvorlig, og det var først da jeg fikk beskjed om at jeg måtte aktivitetsavpasse og hvile. Da var det dessverre "for sent". Hadde jeg blitt tatt på alvor og sendt til utredning tidligere, kunne jeg kanskje ha klart å stoppe forverringen/stabilisere tilstanden. I stedet presset jeg meg selv konstant og gikk på krasj etter krasj i nesten fem år. Uansett hvor "flink" jeg har vært i ettertid, har jeg ikke klart å komme tilbake til tidligere funksjonsnivå, i stedet går det hele tiden nedover.»

«Og i starten når det tok lang tid å finne ut hva som var galt, så strakk jeg strikken for langt flere ganger i forhold til jobb og trening. Noe som gjorde at jeg ble mye dårligere.»

75 respondenter forteller at de opplevde selve utredningen som en stor belastning.

«Utredning og undersøkelser gjorde meg veldig dårlig. Utredning burde vært mer tilrettelagt.»

«Det å bli sendt til mange forskjellige leger /utredninger, går så lang tid i uvisse.»

Opplevelsen av å få diagnosen oppleves imidlertid å ha positiv innvirkning. 70 respondenter forteller at det å få diagnosen var forbundet med å begynne å akseptere at de var syke, og å begynne å lære å mestre sykdommen.

«At jeg fikk diagnosen, har påvirket sykdomsforløpet i positiv retning.»

«Det å få en diagnose og å akseptere at jeg er syk, og å prøve og gjøre det beste ut av det har hjulpet.»

7.3 (Feil)informasjon tidlig i forløpet

112 respondenter forteller at den informasjonen om ME de fikk tidlig i forløpet var utilstrekkelig eller direkte feil, og at det påvirket forløpet i negativ retning.

«Råd fra spesialisthelsetjenesten om opprettholdelse av døgnrytme, aktivitet, skole, krav etc. Beskjed om et tidsperspektiv på 3-6 mnd., så ville den syke bli frisk... Deretter beskjed om at ungdom blir friske... Det har vært helt for jævlig. Man tror jo man gjør noe feil. Får enorm skyldfølelse.»

«Det at leger i begynnelsen ikke trodde på meg, og at jeg fikk lite/feilaktig informasjon om hvilke tiltak jeg måtte gjøre for å muligens forhindre forverring.»

«Jeg presset meg selv kontinuerlig de første årene, fordi det var det jeg fikk beskjed om. Fortsatte også med trening ganske lenge etter jeg ble syk med veldig dårlig resultat.»

«Jeg var «heldig» og fikk ME-diagnosen allerede etter ca. 1 år som syk. Allikevel opplevde jeg litt sprikende råd innenfor helsevesenet for hvordan jeg skulle leve med sykdommen, samtidig som jeg ønsket å bli arbeidsfør så fort som mulig. Dette gjorde at jeg presset meg mye mer enn jeg burde. I tillegg deltok jeg på stressmestringskurset til Stubhaug på Fitjar i des. 2016. Jeg forsøkte å følge opplegget, men ble dårlig og havnet til sengs allerede etter 1. kursdag. Klarte karre meg ut av senga etter halvannet døgn og fikk med meg de to siste kursdagene (jeg fikk følge en del av undervisningen liggende på en sofa i lokalet). Jeg gav meg ikke med dette, jeg ville virkelig følge Stubhaugs råd. Derfor fortsatte jeg å presse meg også da jeg kom hjem, gikk bl.a. små turer som ble kortere og kortere etter hvert som jeg ble dårligere og dårligere. Etter to runder med virusinfeksjoner i øre-nese-hals, gikk jeg på en kjempesnell ca. 1 måned etter Fitjaroppholdet. Krasjen varte i måneder og endte med at jeg siden (stort sett) har ligget på alvorlig grad og tilbringer ca. 21-22 timer i sengen på en god dag. Det å presse seg var mao ikke så lurt...»

«Presset meg for mye. Fulgt råd fra psykolog og lege om å være så aktiv som mulig og mosjonere tidlig i sykdomsforløpet.»

7.4 Oppfølging og behandling

Det finnes ingen dokumentert behandling for ME i dag, og heller ingen kur for sykdommen. Oppfølging består i å lindre symptomer som smerter, søvnproblemer og kvalme, og å hjelpe den syke å mestre sykdommen. ME hører ikke til under en spesiell disiplin i helsevesenet. I følge Nasjonal veileder for CFS/ME overlates oppfølging til fastlegen.

7.4.1 Fastlege

174 respondenter trekker fram fastlegen som en person som har bidratt positivt.

Kommentarene handler i hovedsak om tre temaer; kunnskap om ME, å ha en lege som viser

empati og som lytter og om symptomlindring, særlig når det gjelder søvn og smerter. 104 respondenter forteller at god symptomlindring har hatt positiv innvirkning på forløpet.

«Fastlege som selv om hen ikke forstår ME, lytter og tar symptomer, infeksjoner, smerter og betennelser på alvor.»

«At min fastlege er såpass oppdatert på ME at når jeg da kræsja skikkelig skjønnte han hva som foregikk og satte diagnosen etter Canada kriteriene og gjentatte undersøkelser og utelukkelse over 6 mnd.»

«Må berømme min fastlege, for han har prøvd å gi meg forskjellige medisiner når det gjelder lindring av smerter og søvnproblemer.»

56 respondenter opplever mangel på oppfølging som problematisk:

«Lite oppfølging og hjelp til den syke og pårørende fra helsevesenet.»

«Ingen oppfølging fra helsevesenet, og også råd som skapte forverring.»

«Tilnærmet ingen oppfølging av sykdom, symptomer eller behov for hjelpemidler/avlastning i hjemmet.»

«Veldig dårlig oppfølging!! Man føler seg helt alene, og ventetidene er helt absurde. Skulle tro helse-Norge var kommet langt, men etter å ha fått kysseyken og etter det ME så har jeg fått et helt annet inntrykk.»

7.4.2 Behandlere

De behandlerne som omtales som å ha hatt en positiv innvirkning på forløpet er psykomotorisk fysioterapeut (57), fysioterapeut (52), psykolog (46) og ergoterapeut (26).

Respondentenes hjelp fra psykolog har enten vært i form av å akseptere sykdommen og håndtere hverdagen som kronisk syk, eller ved at psykologen som slo fast at de ikke hadde psykisk sykdom, men ME.

«I 2013 kom jeg til en psykolog som sa at jeg ikke var psykisk syk, men hadde ME. Det har hjulpet meg masse.»

«Spise mer riktig, prøve å få frisk luft, gå i samtale terapi for å takle vanskeligheter med sykdommen.»

«Hadde fra tidlig av lege og psykolog som trodde på mestring og begrenset aktivitetsnivået veldig.»

«Psykologhjelp for å takle en vanskelig livssituasjon med ME har bidratt til mindre stress, og det kan potensielt sett over tid ha bidratt til at jeg ikke er blitt enda sykere? Men rent konkret har psyk. behandling ikke hatt innvirkning på ME symptomene.»

«Hvile når det trengs, smertestillende medisiner, samtaleterapi. Ikke for å «bli frisk», men for å få tømme hodet for tanker og bekymringer rundt livet som kronisk syk blant annet.»

Psykomotorisk fysioterapeut har hjulpet med å mestre stress og bli bevisst på energiøkonomisering.

«Psykomotorisk fysioterapi har hjulpet med stressmestring og bevissthet på spenninger som energiyv, ergoterapeut hjelper med avslappende behandling og hjelpemidler som har gjort hverdagen enklere, noe som igjen fører til en mer stabil form, da anstrengelsene blir mindre.»

«Psykomotorisk fysioterapi er uvurderlig for å holde smerter i muskulaturen i sjakk og å løse opp spenninger.»

«Jeg har begynt å gjøre mindfulness hver dag, går på noe rolig yoga og har gått til psykomotorisk fysioterapi over ett år. Alle disse tre aktivitetene har gjort at jeg har blitt bedre til å gjøre ting i et tempo som gjør at jeg (stort sett) kan fungere gjennom en helt dag. Jeg har også lært å bruke teknikker når jeg er med folk eller gjør aktiviteter gjennom uka og dagen som gjør at jeg klarer å være mer til stede og rolig i meg selv. Da som f.eks. å fokusere på pusten en liten stund eller slappe mer av i de situasjonene jeg er i for å ikke bli så utmattet i etterkant.»

Kommentarene om fysioterapi handler om smertelindring og å finne måter å være aktiv innenfor tålegrensen (energikonvolutten).

«Har en fysioterapeut som er god på ME. Møtte meg med respekt og trodde på meg. Sammen satte vi oss opptreningsmål, som etterhvert ble større. I starten kunne dette være å gå til postkassa, uansett form, etter en mnd. eller tre ble turen litt lengre osv. Han var også den som lærte meg at på gode dager måtte jeg begrense meg, ikke ta igjen for det tapte, noe jeg tror var nøkkelen til at formen ble litt mer stabil og sakte men sikkert bedret seg.»

«Hjelp av fysioterapeut fra bydelen. Hun hjalp meg med aktivitetstilpassing. Forståelse av situasjonen. Lette øvelser (ikke trening for andre).»

«Fysioterapi (med tanke på smerter og litt sosialisering).»

«Privat trener og fysioterapeut hjalp meg å finne lett fysisk trening som jeg kunne klare.»

7.4.3 Kognitiv terapi og gradert trening

Kognitiv terapi er et samlebegrep for ulike terapeutiske tilnærminger, og vil også variere etter hvilken forståelse av ME som legges til grunn. 14 respondenter sier de har hatt nytte av kognitiv terapi. De fleste beskriver en kognitiv terapi som handler om å mestre sykdommen, ikke kurere den.

«Gode empatiske leger som er nysgjerrige på (og ikke føler seg truet av) å diskutere forskning og nyeste funn, har vært veldig godt. Også psykolog som fokuserte på CBT som mestring ikke kur, var nyttig.»

«Aktivitetstilpassing gjennom veiledning fra psykolog i kognitiv terapi over mange år i mikrotempo når helsen har tillat det (lengste pausen 1 år.)»

«Kognitiv terapi - Få bukt med skyldfølelse jeg sliter med.»

«ME er fortsatt der, men med all personlig utvikling og hjelp til forsoning blir sykdommen levelig med.»

Langt flere, 76 respondenter, forteller imidlertid at en kombinasjon av kognitiv terapi og gradert trening har bidratt til en negativ utvikling av sykdommen.

«Tanken om at jeg kan ignorere symptomer, at jeg kan påvirke/skru av stressreaksjoner i kroppen. Og bare jeg er positiv nok, blir jeg frisk.»

«6 måneder etter symptomene kom, deltok jeg på et 4 ukers kognitiv adferdsterapikurs gjennom Psykologkontoret i Bergen, hvor vi skulle "lære av oss" unyttige mønstre. Fysiske symptomer skulle ignoreres og "alt" skulle styres fra hodet. Jeg gjennomførte kurset og gjorde oppgaver som jeg fikk beskjed om 1 år etter. Alt gjorde meg bare verre, og det året jeg gjennomførte denne "behandlingen" har (så langt) vært det verste året som ME-syk. Jeg kastet opp da jeg prøvde å trene, jeg var nær ved å besvime flere ganger og fikk ofte pustevansker. Har ofte tenkt på om jeg kunne ha vært bedre i dag hvis jeg ikke hadde deltatt på et slikt kurs tidlig i sykdomsforløpet.»

7.4.4 Medikamentell behandling

Det er anekdotisk evidens for at vitamin B12, immunglobuliner og Lavdose Naltrekson (LDN) har positiv effekt, men den vitenskapelige dokumentasjonen mangler. Det foreligger et lite antall studier på bruk av immunglobuliner for ME, med blandet resultat. Det har blitt gjennomført en stor, norsk RCT-studie på det immunmodulerende midlet Rituximab, der det ble konkludert at det ikke hadde signifikant effekt (Fluge et al. 2019).

Selv om Rituximab-studien konkluderte negativt, foreligger det enkelthistorier av personer som emner de er blitt bedre av en slik behandling. I denne undersøkelsen svarte 32 personer at de har blitt friskere av Rituximab, både innenfor Rituximab-studien og fra behandling i privat regi. 5 personer mener at Rituximab har ført til forverring.

De internasjonale konsensuskriteriene fra 2011 (Carruthers et al. 2011) nevner intoleranse for legemidler som en del av beskrivelsen av ME. 73 respondenter mener at de har hatt bivirkninger av legemidler som har ført til forverring. Det som nevnes oftest er antidepressiva og antibiotika, mens mange bare svarer «medisiner».

Vi vet ikke hvor mange som har forsøkt de ulike medikamentene uten effekt, siden vi i denne undersøkelsen bare spurte om positiv og negativ virkning. Ikke alle leger er villige til å skrive ut B12, LDN eller Gammanorm (immunglobulin), og det vil også påvirke antallet som har forsøkt de ulike legemidlene.

140 respondenter mener de har hatt positiv effekt av LDN, mens 4 mener at de ble dårligere. 22 mener de har blitt bedre av immunglobuliner, mens 2 mener at de har blitt dårligere. 60 respondenter mener B12 har positiv virkning, mens 2 personer mener de har blitt dårligere.

D3 nevnes som positivt av 23 respondenter og magnesium av 12. Det er ingen som sier at de har blitt dårligere av D3 eller magnesium.

7.5 Mestringskurs og rehabilitering

Det er svært delte meninger om mestringskurs og rehabiliteringsopphold, i tråd med hva vi fant i en tidligere brukerundersøkelse om ME-sykes erfaringer med opphold ved ulike rehabiliteringssentra (Schei and Angelsen 2018).

190 respondenter i denne undersøkelsen mener at kursene har hatt en negativ innvirkning på sykdomsforløpet, mens 193 mener de har hatt positiv innvirkning.

De som mener at kursene har hatt positiv effekt forteller om at de har fått kunnskap som er nyttig for å mestre sykdommen. Det oppleves også som positivt å møte andre i samme situasjon.

«Rehabilitering, ikke fordi jeg ble bedre men fordi jeg fikk forståelse og møte andre i samme situasjon.»

«Fikk tidlig mestringskurs, rehabiliteringsopphold på Eiken og oppfølging de første 2 årene etter diagnose (2016) og lærte om aktivitetsavpassing og aksept.»

«Mestringskurs/ Rehabilitering, i gruppe og individuell oppfølging på Nordås, har vært til god hjelp.»

«Mestringskurs og mer kunnskap om sykdommen.»

«Kurs på Ullevål om hvordan leve med ME. Kun bruke 70 prosent av kreftene mine. Ta tidligvarsler på alvor»

De som opplever at kursene har hatt negativ effekt forteller at kurs eller rehabiliteringsopphold har vært for slitsomme, selv om innholdet kan ha vært bra.

«Rehabiliteringsopphold som ble for slitsomt.»

«Deltok på mestringskurs, oppmøte hver 14. dag ble litt for tøft.»

«Ble tidlig sendt på rehabilitering (Raskere tilbake). Gjorde at jeg presset meg veldig både fysisk og kognitivt. Mener dette var med på å gjøre helsen verre.»

«Var stabil og mild grad fra jeg ble syk høst 2016 til mai 2018. Måtte i første tiltaket som var rehab/mestringskurs og presset meg igjennom dette i altfor mange uker. Vært moderat med alvorlig i perioder etter dette.»

8 Nav

Navs negative innvirkning på sykdomsforløpet (881 respondenter) er knyttet til økonomisk usikkerhet, uforutsigbarhet, ikke å bli trodd, ikke ha mulighet til å hvile ved behov, stress og at noen andre styrer hverdagen din. Arbeidsrettede tiltak og arbeidsutprøving assosieres med for høyt aktivitetsnivå, at det ikke er mulig å hvile ved behov, og å ikke kunne tilpasse aktivitetsnivået etter tilgjengelig energi.

Når Nav nevnes som en positiv faktor (249 respondenter) handler det hovedsakelig om at uføretrygd gir den syke en ordnet økonomi med forutsigbarhet og mulighet til å ta vare på seg selv, selv om mange ligger på laveste satsen for uføretrygd.

8.1 Positiv innvirkning fra Nav på sykdomsforløpet

I de tilfeller Nav nevnes som å ha hatt positiv innvirkning er det ved å ha hatt kunnskap om ME (32), en flink saksbehandler (20) eller å ha innvilget uføretrygd (145) slik den syke kan fokusere på å ta hensyn til seg selv. 28 respondenter nevner at det er positivt å nå kunne være i fred for Nav.

Innvilgelse av uføretrygd hadde for mange en positiv innvirkning på forløpet, og bidro i flere tilfeller til bedring. Det forbindes med økonomisk stabilitet, kunne styre dagene selv, frihet fra press fra Nav om aktivitet, mulighet til å hvile ved behov og ta hensyn til seg selv.

«Innvilget ufør har ført til mindre stress med tanke på økonomi og man slipper å forholde seg til veiledere på Nav som presser på.»

«Det at jeg til slutt fikk diagnose, og deretter ble uføretrygdet, har vært positiv i den forstand at da fikk jeg fred fra videre krav fra Nav og andre samfunnskrav. Dermed unngikk jeg videre forverring av sykdommen.»

«Ble stabilt da han fikk ufør og ung ufør. Ingen som maser lenger. Noe som gjør at han selv kan tilpasse seg aktivitetsnivå han orker fra dag til dag.»

«Navs saksbehandlere har bidratt positivt når de har hatt kunnskap om ME og har sett og trodd «på den syke».»

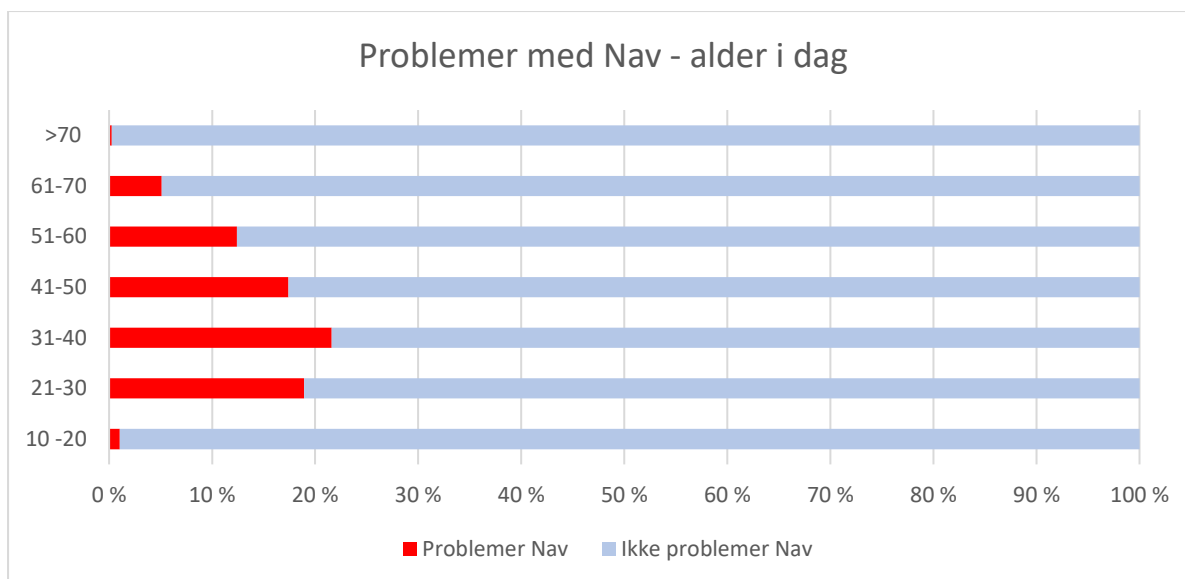
«Ny saksbehandler på Nav, som hjalp meg mye og til slutt klarte å overbevise meg om at jeg skulle søke ufør, så innvilgelse av ufør.»

«Fra den dagen jeg ble trodd og fikk en saksbehandler hos Nav som forstod, kunne skuldrene senkes og jeg kunne fokusere på å finne en gyllen grense for å holde meg stabil på moderat grad. Var godt på vei mot alvorlig og sengeliggende 20 t i døgnet.»

Andre kommentarer handler om å ha møtt saksbehandlere med kunnskap om ME. Det er ingen respondenter som mener at tiltak i Nav-regi har hatt en positiv effekt på sykdomsforløpet. Det er heller ingen som forteller at tiltak i Nav-regi har bidratt til at de har returnert til arbeid.

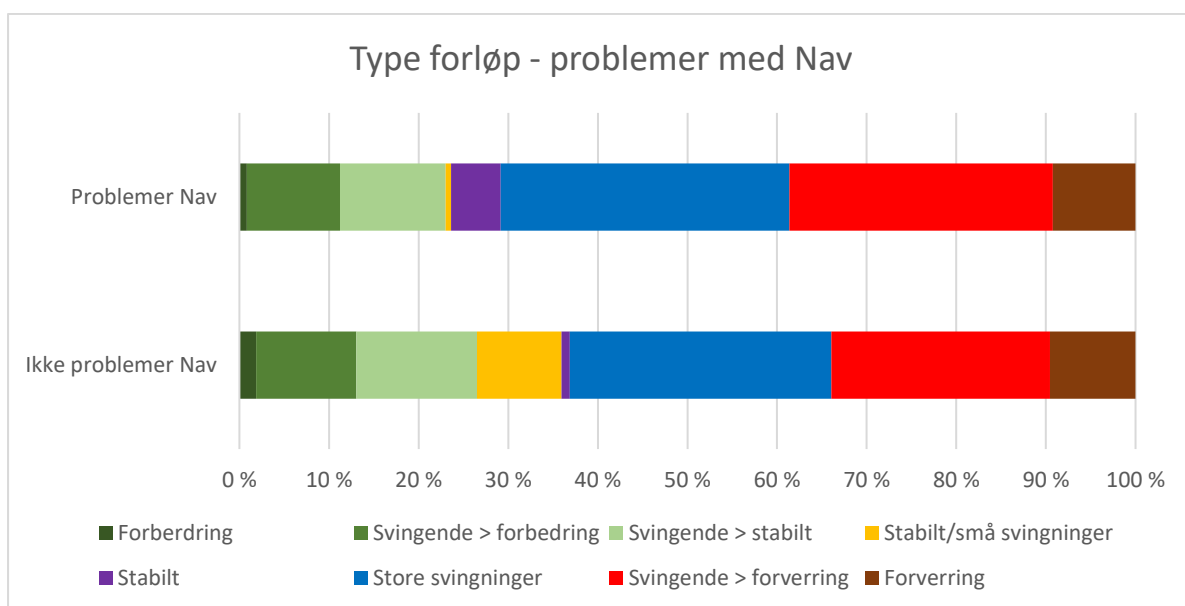
8.2 Negativ innvirkning fra Nav på sykdomsforløpet

881 respondenter mente at Nav var en faktor som innvirket negativt på sykdomsforløpet. Det er særlig respondenter med sykdomsdebut mellom 21 og 30 år og respondenter i aldersgruppen 21 til 50 år som beskriver Nav som en faktor som har bidratt negativt. 29 % av respondentene som mente Nav hadde innvirket negativt på forløpet var mellom 31 og 40 år, mens 18 % av dem som ikke hadde hatt problemer med Nav var i denne aldersgruppen.



Figur 21: Forholdet til Nav for ulike aldersgrupper (n = 5 822)

Blant respondentene som har opplevd problemer med Nav er det en større andel som har opplevd alvorlige forløp (store svingninger hele forløpet, først svingninger, siden forverring) enn blant respondenter som ikke har opplevd problemer med Nav.



Figur 22: Forholdet til Nav etter type forløp (n = 5 822)

Det er en overvekt av ME-syke som har blitt syke i ung alder eller som er «unge» i en uføresammenheng (under 40 år) som forteller at de har opplevd problemer med Nav.

Det respondentene mener har innvirket negativt på forløpet er særlig:

- Mangel på kunnskap om ME i Nav
- De syke føler seg mistrodd
- Uforutsigbarhet

- Ikke ha mulighet til å ta hensyn til seg selv / tilpasse aktivitetsnivå etter dagsform, men måtte følge et opplegg fastsatt av Nav
- Bekymringer om økonomi
- Opplevelse av stor usikkerhet over lang tid
- Press fra Nav om aktivitet ut over hva den syke tåler
- Tilsidesettelse av uttalelser fra leger og annet helsepersonell som kjenner den syke

Sitatene under illustrerer hvordan respondentene opplever Nav påvirker forløpet i negativ retning:

«Det psykiske presset og vanskelighetene med å sette seg inn i Nav-systemet, diverse avslag, klagebehandlinger, saker som forsvinner, lang behandlingstid osv.»

«Å presse seg i meir aktivitet over tid, særleg i forbindelse med aktiviteter gjennom Nav der det stadig er eit krav om å øke aktivitetsnivået. Det gjorde meg mykje sjukere (sengeliggende i lengre perioder) ved fleire tilfeller.»

«Forventninger fra Nav om å stille opp på møter, kurs, etc.»

«Bekymringer med tanke på Nav og økonomi.»

«Mistro fra Nav.»

«Nav fikk diagnosen fra spesialisthelsetjenesten for 2 gang i august. Anbefalt ufør siden 2015. Nav påstår alle blir friske av ME.»

«Problemer med Nav om å bli trodd og deres rådgivende lege som ikke trodde på spesialisten som ga meg diagnosen. Dette uten å treffe meg eller lese noe om meg.»

«Nav. Ved å måtte bruke masse energi på å forholde meg til Nav og nye tiltak og ordninger. Og det var og psykisk veldig belastende å hele tiden måtte forsvare og forklare seg for nye saksbehandlere, og på nytt innhente dokumentasjon.»

«Også det å kjenne på press i fra Nav, være kasteball i systemet fordi en ikke får søke ufør før en er ferdig utredet og arbeidsutprøvd og en blir sendt flere runder til psykolog fordi Nav ikke er fornøyd. Etter jeg endelig fikk ufør og dermed også litt tryggere økonomi og ikke mer press og stress fra Nav har ting blitt litt bedre.»

Et annet tema er det skjeve maktforholdet mellom Nav og den syke. Nav har makt til å stoppe utbetalinger om brukeren ikke oppfyller Navs krav.

«Alt man måtte igjennom via Nav for å beholde penger.»

8.3 AAP og arbeidsavklaring

213 av kommentarene om Nav handler om AAP og ulike tiltak forbundet med AAP. Svarene handler om at ME-syke opplever at de blir sendt på tiltak som er for krevende ut fra deres helsesituasjon. Andre temaer som går igjen er manglende kunnskap hos saksbehandlere og manglende koordinering mellom Nav lokalt og Nav forvaltning.

«Da jeg endelig fikk diagnosen og ble tatt på alvor, måtte jeg ut i arbeidspraksis via Nav. Dette medførte permanent forverring da jeg presset meg for hardt over tid, med

Navs velsignelse. Utprøvingen ble til slutt avsluttet pga. helsesituasjonen min (en behandler grep inn og kontaktet NAV for å si at dette ikke gikk lengre).»

«Jeg tror at hvis jeg aldri hadde vært i Nav systemet, hadde jeg aldri blitt så syk som jeg er i dag. Jeg har vært i arbeidsutprøving og blitt helt sengeliggende, kommet meg litt igjen og blitt sendt ut i ny arbeidsutprøving, som igjen har gjort meg sengeliggende. Dette har holdt på i 6 år før jeg ble ung ufør i en alder av 24 (25 år nå). Jeg har heldigvis vært veldig heldig med min siste saksbehandler på Nav og Fønix, som ga meg respekt og trudde på meg. Problemet var Nav forvaltning som ga meg avslag på ufør første gang, da de mente jeg ikke hadde prøvd meg nok ut i arbeid.»

«Nav. Stadige krav til arbeidsutprøving, krav om å presse seg, økonomisk usikkerhet. Jeg skjønnte ikke helt hvor stor belastning det var da det stod på, men bare én uke etter at uføretrygd endelig (etter 11 år) ble innvilget, kommenterte fysio at jeg var MYE mindre anspent og jeg hadde mye mindre vondt under behandlingen.»

«Nav sin mistro, og overkjøring av meg, legen min og min lokale veileder. Blir tvunget ut i arbeidsrettet tiltak, for det om det frarådes av lege.»

Undersøkelsen lå ute i februar 2019. Et antall respondenter beskriver at de har nådd makstid på AAP uten å være ferdig avklart mot arbeid eller uføretrygd, og er kastet ut av systemet uten inntekt.

«AAP ble avsluttet i desember. Står uten inntekt. Enormt stresspåslag. Er i "arbeidsutprøving" En prosess som viser seg å være svært skadelig for min helse.»

9 Familie, venner og nettverk

Mange respondenter opplever det som viktig å ha gode og støttende sosiale nettverk, og at dette har hatt en positiv effekt på forløpet. Praktisk hjelp fra venner og familie er også viktig for god livskvalitet. Kontakt med medpasienter og deltagelse i støttegrupper på nett oppleves som nyttig.

9.1 Familie og venner

276 respondenter opplever at støtte fra familie og venner er av stor betydning. Støtten gir trygghet og bidrar til økt livskvalitet, selv om den kanskje ikke virker inn på sykdommen direkte.

I tillegg er det 23 respondenter som forteller at de mener at de har det bedre fordi de blir sett og trodd av familien sin. 49 respondenter forteller at den praktiske hjelpen og støtten de får fra familie og venner bidrar på en positiv måte til hvordan sykdommen utvikler seg. Nok praktisk hjelp gjør at de kan ta nødvendige hensyn til seg selv, uten dårlig samvittighet.

«Mine foreldre har vært der 24/7, og det har senka stresset og gjort livet lettere.»

«Sykdommen har ikke bedret seg pga. det; men støttende familie og venner betyr mest.»

«Praktisk hjelp fra samboer. Hadde aldri klart aktivitetstilpasse tilstrekkelig hvis jeg hadde måttet handle, lage mat, vaske hus. Da tror jeg at jeg kanskje hadde blitt litt verre dag for dag.»

«En fantastisk ektemann som gir meg så mange små gleder i hverdagen. Samt en hund som frister meg med ut på tur i ny og ne. Små hverdagsgleder.»

«Et godt nettverk av gode venner og familie (spesielt barna mine), hunden vår, god oppfølging fra fastlege, og kunnskap om hvordan leve med ME.»

«Forståelse fra andre. Foreldre som hjelper til med innkjøp osv.»

«Vaskehjelp i huset, så jeg slipper å ha dårlig samvittighet for at mannen må gjøre alt. Lage gjøremål så overkommelige og oppdelte at jeg klarer det og opplever mestring. Sterk og støttende familie har frigjort dårlig samvittighet og skyldfølelse.»

9.2 Kontakt med andre med ME

82 respondenter forteller at de har hatt stor nytte av å ha kontakt med andre ME-syke eller av å delta i støttegrupper på nett. Denne kontakten handler både om å få validert egen opplevelse og å få moralsk støtte fra andre i samme situasjon og å dele kunnskap og erfaringer. Det er manglende kunnskap om ME mange steder i helsevesenet, og mange pasienter er av nødvendighet godt informert om sykdommen. Møtet med andre ME-syke blir nevnt som det mest positive ved rehabiliteringsopphold i ME-foreningens rapport om rehabilitering (Schei and Angelsen 2018). 47 respondenter mener at ME-foreningen har bidratt til at de har det bedre i dag, både gjennom økt kunnskap om egen sykdom og gjennom likepersonsvirksomhet.

«Ingenting har påvirket sykdomsforløpet positivt, men samholdet mellom pasientene påvirker den psykiske helsen positivt. Det har dog ingen effekt på det fysiske sykdomsbildet.»

«Et godt miljø med foreningen. Kafetreff og annet sosialt. Dette fører med seg nye vennskap med forståelsen over sykdommen som du ikke må forklare og unnskyldte deg til hvis du ikke orker en dag.»

«Alle medpasienter. Vi er et tett nettverk med god kontakt og støtter hverandre.»

«I tillegg er jeg glad for at jeg har blitt medlem av ME-foreningen og har møtt mange flotte folk der, og fått flere nye venner. Tidligere så følte jeg meg så alene, og trodde jeg var den eneste som hadde en merkelig kropp som ikke ville fungere, eller bare fungere enkelte dager, og jeg følte det var min egen feil fordi jeg ikke tenkte eller gjorde de riktige tingene osv. Det har virkelig betydd mye å møte andre som har det akkurat sånn som meg.»

«Det å møte likesinnede på rehabilitering var veldig viktig. Man forsto at det er andre som har det slik jeg har det. Ergo, jeg er ikke klin gal og alt er ikke bare noe som finnes inne i mitt hode. Etter det kunne jeg kutte ut masse grubling og negative tanker, som igjen frigjorde energi til andre aktiviteter.»

Generelt så har det å få kunnskap om ME vært nyttig. Jeg har fått "kontroll" over

sykdommen. Den er ikke bare noe som skjer med meg, men jeg har fått strategier som jeg kan bruke, for å mestre sykdommen og ha kontroll. Dette er svært viktig og grunnleggende for å kjenne at man er en autonom person og kan kjenne mestring i livet.»

«Å møte andre med ME-diagnosen, spesielt de som er i omtrent samme alder og livssituasjon som meg selv. Da følte jeg meg mindre alene, skammen over å være syk forsvant, og jeg kunne i større grad begynne å ta kloke valg som gjorde sykdommen mer stabil. Dette kan for eksempel være å legge meg på sofaen når jeg er på besøk, takke ja til at venner tar oppvasken så jeg kan slappe av, takke nei til noen avtaler som jeg med kunnskapen jeg nå har skjønner at vil koste alt for mye energi.»

«Da jeg endelig begynte å lytte til kroppen, oppsøke hjelp blant andre ME-syke, lete på nettet, på sider som faktisk hadde kunnskap. Da begynte det å gå rette veien. Ganske sykt å tenke på at man må oppsøke hjelp i forum og grupper på Facebook, blant andre ME-syke, med begrenset krefter selv til å skrive. Men der er altså informasjon å finne. Trygg informasjon, råd som faktisk hjelper. Veiledning til hva man skal gjøre når man ikke blir møtt med verdighet i helsevesenet. Man lærer ting man har krav på. Både ovenfor lege og Nav. En lang kamp. Og en umulig kamp om man står uten et helsevesen som tror en eller forstår. Jeg håper flere leger i framtiden vil lære mer om ME, slik at andre pasienter i framtiden kan bli møtt med den verdigheten de fortjener. Ettersom jeg begynte å lære mer om ME, akseptere hvor syk jeg faktisk var, så ble det mer stabilt. Fortsatt syk, men jeg aksepterte sykdommen. Man kan ikke annet, når man får en sykdom man må leve med livet ut.»

«ME-gruppene på Facebook! Jeg har lært veldig mye om ME og PEM og symptomforverringene bare den siste måneden. Nå forstår jeg så mye mer av hva som skjer i kroppen min, og dette hjelper meg å ta riktige hensyn. Har fortsatt en lang vei å gå, men jeg har begynt å oppdage og bli bevisst hvordan alt henger sammen.»

9.3 «Livet kommer i veien»

Selv om støtte fra familie er en stor bonus, medfører det å ha familie også ansvar og forventninger om at den ME-syke skal delta. Å leve i et parforhold er ofte støttende men krever også tid og energi, og det er situasjoner der hensynet til andre kommer foran. Dette kan gjøre det vanskelige for den ME-syke å få nok hvile og avpasse aktivitetsnivået etter dagsform.

18 respondenter forteller at de har opplevd bedring etter at barna har blitt store eller har flyttet hjemmefra. 13 har opplevd bedring etter at de har kommet seg ut av vanskelige parforhold.

«At jeg har fått mer ro rundt meg etter at jeg har blitt skilt og barna har blitt store.

«Det er mindre arbeid i hjemmet nå som barna er voksne, og jeg har mer tid til meg selv»

«At barna flyttet hjemmefra og at jeg nå har kun meg selv å ta vare på og kan styre dagene bedre i forhold til hvile og avslapning. Ikke lenger sengeliggende dager pga. dette.»

108 respondenter forteller at hendelser i familien har bidratt til forverring av helsen. Det handler ikke nødvendigvis om vonde eller sørgelige ting, som dødsfall, sykdom eller samlivsbrudd. Også gledelige hendelser som et bryllup eller å flytte sammen med kjæresten er belastninger som bidrar til forverring.

«Feiring, eller krise, i familien.»

«Mange dødsfall innenfor kort periode, eget bryllup.»

«Flyttet sammen med samboer for 2,5 år siden. Mer folk i hus og mer aktivitet, har gjort formen verre.»

«Vanskelig situasjon i nær familie. Måtte overskride toleransegrenser i for lang periode.»

«Psykiske påkjenninger i form av dødsfall i nær familie. Julefeiring etc.»

«Presset fra verden utenfor om at man ikke er syk, men lat, familie som ikke støtter, presset til å gjøre ting jeg ikke burde ha gjort og som følte til forverring.»

68 respondenter sier at de opplever det som en stor belastning at familien eller venner ikke tror på ME, eller at respondenten virkelig er så syk som vedkommende sier. Noen forteller at de har mistet venner.

«Stigma i samfunnet generelt har ødelagt. Tanken om at jeg kan bestemme meg for å bli frisk har ført til at jeg har manglet nødvendig støtte selv fra mine foreldre, og isteden vært nødt til å forsvare meg i over 20 år for at jeg er dårlig.»

«Liten forståelse frå ektefelle, som igjen gav liten mulighet for å ta hensyn til sjukdomen og kvila nok. Ansvar for tre små barn, som gav liten forutsigbarhet i forhold til kvile.»

«Det som påvirket meg var at familien min ikke skjønnte helt hva sykdommen gikk ut på. Jeg skjønner at det ikke er enkelt for familiemedlemmer og venner å skjønne hvordan kroppen min fungerer, men det var også vanskelig for meg å forklare hvordan jeg hadde det. Jeg mistet ganske mange venner når jeg var på mitt sykeste. Jeg var ganske ung og vennene mine ville ikke være med en person som ikke hadde energi til å være med noen.»

10 Alternative terapier og mestring

10.1 Alternative terapier

«Jaget etter å bli frisk de første 10 årene - forsøk av utallige alternative behandlinger. Inkludert LP. Ingen ting hjulpet, bortsett fra å tømme lommeboka.»

Respondentene i denne undersøkelsen nevner i alt 98 ulike alternative terapier som nyttige og har hatt en positiv innvirkning på forløpet, men i de fleste tilfeller er det ikke mer enn en respondent på hver. Terapiene som nevnes er svært ulike, og omfatter bønn, religiøse ritualer, kommersielle kosttilskudd, natron, akupunktur, eteriske oljer, detox osv. Det er ingen åpenbar

rød tråd i hva som oppleves som å ha en positiv effekt på forløpet. Flere beskriver at de har forsøkt «det meste».

Akupunktur og massasje nevnes som positivt av henholdsvis 44 og 18 respondenter.

«Mindre smerter av massasje, og varmt klima hjelper på muskelstivhet og smerter»

Det er ingen som forteller om negativ erfaring. Med unntak av Lightning Process (LP) er det få som melder om negativ innvirkning på forløp fra alternative terapier.

Vi vet ikke hvor mange som har forsøkt de ulike terapiene, inklusive LP, eller hvor mange som har forsøkt dem uten effekt. Vi vet dermed ikke hvor stor andel respondentene utgjør av alle som har forsøkt de ulike terapiene.

10.1.1 Lightning Process (LP)

Lightning Process (LP) er den mest brukte alternative terapien blant respondentene i denne undersøkelsen. Svarene kan deles i tre hovedgrupper. Den største gruppen, 86 respondenter, forteller at de har opplevd til dels alvorlig forverring av å følge rådene de lært på LP kurs. Den andre gruppen, 55 respondenter forteller at de er blitt friske, svarer enten bare «Lightning Process» på spørsmålet om hva som har positiv effekt, eller gir svært entusiastiske svar. I den siste gruppen er 23 respondenter som sier at de har hatt nytte av LP, uten at de er friske. Vi drøfter svarene fra disse tre gruppene nedenfor.

LP har fått mye omtale i media, og skapt mye debatt. Noen pasienter hevder at de har blitt friske ved hjelp av LP, mens andre forteller at de har fulgt rådene de fikk på kursene, og at det økte aktivitetsnivået har bidratt til alvorlig forverring. I tillegg har de syke opplevd skam og skyldfølelse fordi de ikke klarer å slutte å «gjøre ME», uansett hvor hardt de forsøker.

Vi kjenner ikke til hvor mange som har deltatt på LP-kurs i Norge, men en artikkel i Dag og Tid i 2012 (Todal 2012) anslår at opp mot 5 000 nordmenn hadde tatt kurset, basert på tall fra Phil Parker Group. Antallet i dag vil da ligge mye høyere. Hvor stor andel av kursdeltagerne som har (hatt) ME kjenner vi ikke til.

10.1.2 Negative erfaringer pga. for høy aktivitet og skyldfølelse over å «gjøre ME»

De som beskriver LP som en negativ innvirkning på forløpet trekker fram spesielt to ulike momenter:

- Å overse symptomer og å stadig presse seg selv til for mye aktivitet som gir forverringer, ofte langvarige.
- Skyldfølelse og skam over å ikke klare å slutte å «gjøre ME».

Fritekstsvarene utdyper de negative erfaringene mange har hatt ved LP:

«Tatt LP og blei veldig mye dårligere av å skulle "ikke gjøre ME", ALTSÅ overse/overtrampe egne fysiske kroppslige signaler. For meg har LP blitt traumatisk.»

«LP: først i England, siden to ganger til i Norge (for det var jo "min skyld" om jeg ikke ble frisk av kurset).»

«LP kurs har påvirket meg psykisk ved at jeg ikke har gitt meg selv lov til å hvile da jeg har vært utmattet. Det har gitt meg dårlig samvittighet når jeg har vært sliten! Kurset ga meg også dårlig følelse for at jeg ble bedre med de første mnd. og så kom nedturen fysisk!»

«Lightning Process kurs. Jeg presset kroppen til det ytterste med trening, barn og «normalt liv» i ca. 1 år etter kurset. Det ga meg en kraftig forverring hvor jeg endte opp sykere enn jeg var før kurset.»

«Har prøvd veldig mange behandlingsmetoder og hadde 2-3 år med enorm forverring etter LP kurs. Jeg husker nesten ikke noe fra de årene. Gikk fra moderat til alvorlig grad. Ble anbefalt LP av Nav.»

«Etter Lightning Process satt jeg igjen med tom sparekonto og voldsom skyldfølelse for at jeg "tillater meg selv å være syk", at jeg "gjør ME". Et par ok mentale teknikker lærte jeg, men det kunne jeg lært fra en bok, eller coach/terapeut/psykolog.»

10.1.3 «LP gjorde meg frisk!»

De fleste av disse kommentarene nevner bare LP som en positiv faktor uten å utdype. Noen få kommentarer beskriver imidlertid tankegangen bak LP.

«Lightning Princess kurs: Jeg lærte å forstå kroppen på en ny måte, og forholdt meg og tenkte derfor annerledes om symptomene. Det påvirket hvilke signaler hjernen sender til kroppen, og igjen hvilke fysiske reaksjoner som kom. Da ble symptomene mer og mer fraværende. I løpet av noen få uker kunne jeg trene mer og mer, jeg tålte mer og mer av maten jeg på noen år ikke hadde tålt og jeg trengte ikke noe ekstra hvile. Jeg ble bedre og bedre, og startet 8 mnd. etter kurset på fulltid skole.»

«Har lært Lightning Process, og ble helt frisk av det. Bruker det ennå, selv om jeg er helt frisk! Supert verktøy!»

«Når jeg leste om de som hadde blitt friske, og jeg lærte mer om sammenheng hode-kropp. Tok LP kur.»

10.1.4 LP som mestringsverktøy

Den tredje gruppen synes å bruke LP som ett av flere tiltak for å mestre hverdagen, og gjerne kombinert med aktivitetsregulering. Respondentene er fremdeles syke og med store begrensninger.

«Hvile, korte rusleturer, lavkarbo-kosthold, LP (som mestringssteknikk), god mestrings generelt.»

«Aktivitetstilpasning gjør at jeg unngår de verste symptomene. LP reduserer noen symptomer i kortere perioder.»

10.2 Mestringsstrategier

10.2.1 Natur, dyr

67 respondenter forteller at det å være ute i naturen gir dem økt livskvalitet.

«Å være på hytte i naturen med lite folk og stillhet, virker positivt.»

«Sommeren. Det å være ute i naturen i sommerhalvåret, og bevege meg/arbeide i hagen er veldig positivt for meg. Alt i mitt tempo - puste godt.»

60 respondenter forteller at hund eller andre dyr bidrar til økt livskvalitet.

«Fikk hund for to år siden. Det har vært en stor hjelp mentalt. Ikke mye bedre, men takler det å være husbundet mye bedre.»

«Jeg fikk meg en hund. Det gjorde at jeg måtte opp, kle på meg og ut hver dag, uansett hvor sliten jeg var. Som regel følte jeg meg litt bedre etter å ha vært ute noen minutter og fått frisk luft. Dette passer ikke for de som er for syke, og hunden jeg skaffet var en meget gammel chihuahua som krevde minimalt med mosjon og aktivitet. På grunn av han fikk jeg også fokuset over på noe annet enn meg og det som opplevdes som en grusomt vanskelig situasjon å være i.»

«Jeg kjøpte meg hund. Den har redda livet mitt fra å nesten ville gi opp. Hunden graver på meg når jeg blir dårlig og har valgt rett hunderase som passer min helsetilstand. Det hjelper å gå små turer mot kropp og sinn! Selskap og glede.»

«Vi fikk hund for ca. 3 år siden. Den får meg ut i frisk luft og bevegelse hver dag. Det er småturer på ca. 15 minutt som gjelder. De store turene tar mannen min seg av.»

En hund kan imidlertid også være en forpliktelse som fører til for mye aktivitet:

«Hunden vår døde i høst, trist, men en forpliktelse mindre i hverdagen ser ut til å ha frigjort litt energi.»

10.2.2 Mindfulness, stressmestring, meditasjon

47 respondenter forteller at avspenningsteknikker har en positiv innvirkning på forløpet. Meditasjon nevnes som nyttig 84 ganger, mindfulness 62 ganger, avspenningsteknikker 47 ganger og stressmestring 21 ganger. Respondentene som gir disse svarene, forteller som regel at de bruker to eller tre av disse mestringsstrategiene, ofte i kombinasjon med yoga.

Kommentarene er i hovedsak i stikkordsform.

«Hvile, restitusjon av høy kvalitet, meditasjon, avspenning, Mindfulness, yoga.»

10.2.3 Akseptere sykdommen og egen kunnskap

201 respondenter nevnte at det hadde vært positivt for forløpet å akseptere sykdommen. De forteller at det var først når de hadde akseptert at de var syke, og hvilke begrensninger ME gir, at de kunne begynne å mestre sykdommen på en måte som stabiliserte sykdomssituasjonen eller bidro til bedring.

«Det å akseptere sykdommen men samtidig ikke gi opp, og det å endelig skjønne at det å fortsette å jobbe gjorde meg bare verre. Å få innvilget uføretrygd var først en sorg, men nå bare positivt i forhold til min nåværende helse.»

«Når jeg godtok sykdommen og lærte meg å hvile nok.»

«Akseptere situasjonen og legge livet opp etter det. For meg har det bl.a. ført til at jeg ikke er i jobb lenger.»

I kontrast til disse svarene beskriver 284 respondenter at de har nektet å godta sykdommen, ikke tatt hensyn til seg selv og presset seg til å gjøre mer enn de orker, noe som har ført til forverring av sykdommen. Fordi de ikke aksepterer at de er syke, eller at sykdommen er alvorlig, presser respondentene seg langt forbi det de tåler.

«Press man gjør på seg selv: «Det her skal jeg klare!» og prøve å bevise for seg selv at man er friskere enn man er.»

«Problemer med å akseptere situasjonen gjorde at jeg presset meg for lenge og for mye. Jeg trodde jeg var gal og innbilte meg at jeg var dårlig siden ingenting vistest på prøver, derfor overså jeg symptomer/utmattelse/smerter.»

«Eget ønske om å bli frisk har ført til krasjer.»

«Jeg har nok ikke klart å skjønne hvor alvorlig det er og dermed presset meg for mye over tid.»

Aksept og mestring henger sammen med egen kunnskap om sykdommen. 142 respondenter forteller at egen kunnskap har ført til bedre mestring og dermed hatt positiv effekt på forløpet. Respondentene har fått kunnskap gjennom mestringskurs, støttegrupper på nett, ME-foreningens nettsider, eller gjennom prøving og feiling.

«Det å få diagnosen, og å forstå sammenhengene har hjulpet mye.»

«Kunnskap har gjort mye med min psykiske helse, til tross for forverring av sykdommen.»

«Jeg fikk diagnose, ble kjent med sykdommen, lærte meg hva jeg kunne og ikke kunne gjøre og aksepterte sykdommen. Jeg fjernet ting som gjorde meg verre. (Jeg fikk foreldrene mine til å bli informert slik at de sluttet å si ting som såret meg, jeg avlyste ting fordi det var best for meg.)»

11 Andre faktorer

11.1 Infeksjonssykdommer

ME er i de fleste tilfellene utløst av infeksjoner (Helsedirektoratet 2015). I tillegg kan senere infeksjoner påvirke forløpet. 210 respondenter mener at ulike infeksjonssykdommer har påvirket ME-forløpet i negativ retning. Vanlige sykdommer som forkjølelse og influensa oppleves å gi langvarig forverring. Det samme gjelder lungebetennelse.

«Jeg var svingende i mild til moderat grad i ca. 33 år. I 2014 fikk jeg en infeksjon, da gikk det radig nedover. Siden november 2016 har jeg vært primært sengeliggende med alvorlig grad.»

«Vanlige sykdommer som forkjølelse gir meg en forverring som varer i 1-2 mnd etter at sykdommen er over. (Forverring: fra moderat til alvorlig grad)»

«Infeksjoner. Fikk gastroenteritt for to år siden, og har enda ikke kommet meg etter det.»

«Influenza/ virussykdom gjorde meg mye sykere. Det tok tid å komme tilbake til det jeg ser som «normalt» for meg.»

11.2 Diett

I alt 572 respondenter mener at diett har positiv innvirkning på forløpet.

243 respondenter mener de har hatt positiv effekt av å legge om kostholdet, uten at de spesifiserer hva slags diett de følger. I tillegg har 329 respondenter forsøkt totalt 65 ulike dietter. Akkurat som med alternative terapier er det mange ulike dietter som er nevnt, men bare av en eller to respondenter.

Den vanligste dietten som oppgis er lavkarbo, som følges av 39 respondenter, 14 følger lav FODMAP kosthold, mens 4 følger en ketogen diett. 16 respondenter mener et vegansk kosthold har positiv effekt.

96 respondenter mener de har nytte av å kutte ut gluten, ofte i kombinasjon med å kutte ut melkeprodukter eller sukker. 66 respondenter sier de mener de har nytte av kosttilskudd, uten å spesifiserer hvilke kosttilskudd det dreier seg om.

22 forteller at de har måttet kutte ut sukker. 22 respondenter forteller at de er avhengig å spise regelmessig og ha stabilt blodsukker.

Det er ut over dette ingen rød tråd i svarene. Noen opplever f.eks. at faste eller 5:2 dietten har hjulpet dem, andre sier at små og hyppige måltider og stabilt blodsukker er nødvendig for at de skal føle seg bra.

«Hvile, kosthold.»

«Sunt kosthold letter noe på noen symptomer.»

«Kost er viktig. Jeg blir dårligere av sukker, frukt, hvetemel, gjær/bakepulvermat, sterkt krydret mat, løk, alkohol, salt mat, sopp... blir magen urolig blir kroppen sliten og hodet tungt. For meg er kostholdet derfor viktig.»

11.3 Svangerskap og fødsel

Svangerskap, fødsel og amming påvirker symptomene og sykdomsforløpet hos en gruppe respondenter, enten i positiv eller negativ retning. 63 respondenter beskriver at de har opplevd til dels alvorlig forverring i forbindelse med svangerskap og fødsel.

«2 barnefødsler med 4 års mellomrom. Blitt verre etter hver fødsel.»

«Svangerskap nummer to (jente) tok helt knekken på meg, jeg var kjempesyk og husbunden. Ble ikke bedre under amming denne gang.»

«Fødsel og det å ta vare på et barn. Noen anbefaler ME-syke å bli gravide og få barn fordi det visstnok er noen som er blitt friske av det. Jeg ble absolutt mye sykere. Før barnet klarte jeg å jobbe nesten 50 %, men nå er jeg uføretrygdet.»

42 respondenter beskriver at de ble bedre i forbindelse med svangerskap og fødsler.

«Då eg gjekk gravid opplevde eg meg som veldig "frisk", lite symptom, kunne gjere mykje meir enn før utan eller med lite PEM.»

«Mine 2 graviditeter har vært en god forbedring av formen min.»

«I store deler av mitt første svangerskap var jeg i veldig god form. Jeg følte meg "bare" sliten som alle andre, kjente ikke utmattelse i like stor grad. Hadde økt livskvalitet og overskudd til å dra utenfor huset. Varte en periode.»

11.4 Stress

«Stress i form av at man ikke har energi til å gjennomføre det man har tenkt og ønsker, fra de store tingene som utdanning, karriere, stifte familie, til de små; dusje, handle inn til middag, lage mat. Stress i forhold til å måtte bruke energi på å forklare seg selv og forsvare egen sykdom og egne valg, ovenfor helsevesen, familie, venner og bekjente. Verre etter hver sak media har publisert om LP, mindfulness, frisk på tre dager, etc. Stress i forhold til at man ikke makter å stille opp for dem man har rundt seg når det er noe ekstra. Dårlig samvittighet for å være syk. Stress fordi kroppen reagerer negativt på aktiviteter som man ofte må gjøre selv om man ikke har energi.»

Stress nevnes 667 ganger som en faktor som har negativ innvirkning på forløpet. I tillegg nevnes andres forventninger om aktivitet eller tilstedeværelse 96 ganger. Dårlig økonomi nevnes 150 ganger, og Nav nevnes 816 ganger som negativt.

Fravær av stress nevnes 108 ganger som positivt for forløpet, muligheten til å styre hverdagen selv nevnes 163 ganger.

De fleste respondentene svarer bare i stikkordsform, og det framgår ikke hva de opplever forårsaker stress. De respondentene som utdyper dette setter stress i forbindelse med:

- Økonomisk usikkerhet
- Usikkerhet forbundet med utfall av saksbehandling i Nav
- AAP og arbeidsutprøving
- Ikke å bli trodd av familie, omgivelser, Nav eller helsevesen
- Krav og forventninger fra omgivelsene om å delta mer enn de klarer
- Manglende muligheter for å ta vare på seg selv og styre hverdagen ut fra symptombyrde
- Krevende livshendelser, som skilsmisse, dødsfall i familien
- Omsorgsbyrde for andre syke i familien, eller omsorg for barn

«Kampen for å bli trodd av Nav forverret situasjonen min veldig. All usikkerhet om egen sykdom, økonomi, framtid og livssituasjon var nesten uutholdelig. Det var en tilleggsbelastning jeg ikke unner noen å måtte gå gjennom.»

Krav og forventninger fra omgivelsene gjør aktivitetsavpassing vanskelig, og den syke kan ikke hvile ved behov eller ta hensyn til seg selv. Mange opplever også dårlig samvittighet og en følelse av å ikke strekke til i dagliglivet.

«Stress er en faktor som kan få hele kroppen, både fysisk og kognitivt, til å "slutte å virke". Jeg har ikke psykiske sykdommer eller depresjon, så dette er relatert til ME.»

«Stressende perioder hvor jeg mister kontroll over dagliglivet har gjort tilstanden verre og man bruker måneder på å komme tilbake til moderat nivå.»

«Alt som normalt er en belastning for alle (i varierende grad), generelt. ... Påvirker enormt. Alt fra psykisk stress (typ økonomi, Nav, konflikter osv.) til forkjølelse.»

«Å ha en mann som ikke forsto sykdommen og la alt ansvar for ungene på meg. Stress, usikkerhet og fortvilelse i tillegg til overbelastning, fikk aldri hvile meg når jeg trengte det.»

«Alt av stress. Ergo all kontakt med det offentlige.»

«Søke uføre. Nav lokalt støtter meg men jeg får avslag videre i systemet. Klage er nå gått til Trygderetten. Det har vært møte med Nav, flere legebesøk og telefoner. Dette fører til at jeg blir sykere.»

«Stress og forventninger til hva jeg kan klare både av andre og meg selv.»

«Stress, som: alt med møter, Nav, lege, sosionom, prøvejobbing, tilpasset trening osv. Alt som har med faste tider jeg må holde. Følge timeplan. Bare å måtte stille seg for å møte folk, og å måtte ta seg sammen og konsentrere seg i møte med andre.»

Det er lite forsket på hvorfor stress påvirker ME-syke i så stor grad. Chu et al. (2019) beskriver at PEM kan forårsakes av følelsesmessig anstrengelse.

11.5 Økonomi

150 respondenter forteller at dårlig økonomi har hatt en negativ innvirkning på sykdomsforløpet. Den negative innvirkningen knyttes til stress og usikkerhet forbundet med dårlig privatøkonomi, og med at man ikke kan betale for diett, medikamenter eller behandlinger som kan gi økt livskvalitet eller bedring. Sitatene under er eksempler på tilfeller der dårlig økonomi bidrar til forverring.

«Jeg har minstesats uføretrygd og lever således en svært ufri økonomisk tilværelse med begrensede muligheter til tiltak som kan bedre helsen, som for eksempel en konkret type kosthold jeg tidligere holdt meg til.»

«Dårlig økonomi og ingen bil.»

«Arbeidsevnevurdering i regi av Nav men lav kompetanse rundt ME, miste inntekt i karensperiode fordi man ikke blir ferdig avklart innen AAP maks periode på 1+3år. At man skal tvinges gjennom tiltak man på forhånd vet ikke fungerer.»

«Bekymringer ang. økonomi Avslag AAP og uføretrygd Nav Det å ikke bli trodd og alle anstrengelser m arbeidsutprøving.»

11.6 Vær og klima

271 respondenter mener at sol og varme har en positiv innvirkning på sykdommen. De opplever at de er bedre om sommeren enn om vinteren, eller at de føler seg bedre under opphold i på sørligere breddegrader, med et mer stabilt og varmere klima.

«Den lyse tiden på året, når jeg får mye ro og fred ute.»

«Varmt og stabilt vær.»

«Langtidsopphold i Spania.»

«Å bo på Gran Canaria en hel vinter har ført til bedre stabilisering, mye mindre smerter i muskler, ledd og hode, færre "krasj", og generelt bedre livskvalitet.»

99 respondenter mener at kulde og vinter bidrar til forverring av sykdommen.

«Formen er væravhengig, mye dårligere i Kaldt og fuktig vær og sterk vind.»

«Vinterkulda (bestandig mye dårligere om vinteren).»

«Værendringer fra tørt og fint vær til lavtrykk med vind, regn og skodde forverrer sykdommen. Da hovner jeg opp i ansikt, hender og ledd med tannpinelignende smerter. Må da hvile mye mer.»

«Hos meg er det årstidene som styrer formen!»

«Dårligere hver vinter.»

12 Konklusjoner

Kunnskapen om forløp og prognose for ME-syke er mangelfull, og denne rapporten gir verdifulle innsikter som bør legges til grunn for forståelsen og tilnærmingen til sykdommen, og hvordan ME-syke møtes og behandles av helsevesen, Nav og skole. Dagens tilnærming til ME-syke, særlig i Nav, bidrar til en forverring av sykdommen for svært mange. Det er behov for mer kunnskap, men enda viktigere er at hjelpeapparatet legger til grunn den kunnskapen vi allerede har. På den måten kan man utforme et tilbud som er tilpasset de sykes behov og som bygger på en forståelse av sykdomsforløp og prognose.

Denne undersøkelsen rettet seg mot både nåværende ME-pasienter, og personer som har blitt friske fra ME. Vi vet imidlertid ikke i hvilken grad vi har nådd ut til dem som har vært ME-syke men som er (tilnærmet) friske i dag. Vi kan derfor ikke bruke svarene til å si noe om andelen av ME-syke som blir friske, eller for å gi prognoser og sannsynligheter for ulike forløp. Likevel stemmer det overordnede bildet godt med ME-foreningens erfaringer, og nær 6 000 respondenter gir et svært godt grunnlag for å si noe om brede erfaringer med sykdommen og hvilke faktorer som er bestemmende for forløpet. Vi oppsummerer resultatene i ti punkter.

12.1 ME er en kronisk sykdom

ME er en kronisk sykdom, noe som ligger i den beslektede betegnelsen Chronic Fatigue Syndrome - CFS (selv om vi bruker sistnevnte som en bredere betegnelse på langvarig

utmattelse, og ikke nødvendigvis med PEM). Mer enn halvparten av respondentene har vært syke i mer enn ti år, og mange vil måtte leve med sykdommen resten av livet.

Mange offentlige aktører har urealistiske forventninger om at ME er en kortvarig sykdom, en sykdom som «brenner ut». Særlig gjelder dette barn og unge, hvor urealistiske forventninger om snarlig forbedring skaper store problemer. Når bedring uteblir hender det at den syke får skylden. Dette, og manglende kunnskap om faren for langvarig forverring ved høy aktivitet, fører til at de syke blir pålagt belastninger de ikke tåler. Det legger grunnlaget for dårlige forløp.

12.2 Mange er moderat syke, og det er alvorlig

Vi har ingen representative norske undersøkelser for hvordan ME-syke fordeler seg på ulike grader av sykdommen. Svarene fra denne undersøkelsen peker klart i retning av at moderat ME er den mest typiske grad for ME, og nær 6 av 10 respondenter sier de er i denne kategorien. 1 av 4 sier de har mild grad, selv om det kan være grunner til å tro at en lavere andel i gruppen «mild ME» har svart på undersøkelsen. 15% sier de har alvorlig grad, mens 1% har svært alvorlig.

De ulike betegnelsene på grader av ME kan også være misvisende, f.eks. innebærer mild grad at aktivitetsnivået er redusert med minst 50 %. Ved moderat grad er man i stor grad husbundet, og tilbringer mange timer om dagen på sofa eller i seng for å hvile. Moderat ME er en alvorlig sykdom, som for de aller fleste utelukker deltagelse i arbeidslivet, er sterkt begrensende på sosiale aktiviteter, og gjør dem avhengig av assistanse fra familier og venner til daglige gjøremål.

12.3 Store svingninger eller forverring er de typiske forløpene

Det typiske forløpet som mange innen helsevesenet beskriver er et med svingninger i begynnelsen før man gradvis blir bedre. Et slikt forløp er mulig, men er bare typisk for et lite mindretall (12 %) av respondentene. De to mest typiske forløpene er store svingninger hele tiden (29 %) og svingninger i begynnelsen etterfulgt av en gradvis forverring (25 %). Det er nesten tre ganger så mange som beskriver at de nå er i forverring enn i bedring.

Vi vet ikke i hvilken grad de alvorlige forløpene skyldes biologiske faktorer eller eksterne påvirkninger, som f.eks. pålagt aktiviteter (Nav) eller forventninger fra familie og venner. I fritekstsvarene beskriver respondentene at særlig et for høyt aktivitetsnivå og stress er faktorer som påvirker forløpet negativt. Disse to faktorene settes i forbindelse med mistro, problemer med å få diagnose, feil råd om aktivitet tidlig i forløpet, press om aktivitet fra arbeidsgiver, skole eller Nav, bekymringer rundt økonomi og økonomiske ytelser fra Nav osv. Svarene peker klart i retning av at helsevesen, skole og Nav utsetter et stort antall ME-syke for belastninger som bidrar til varig forverring.

12.4 Tilfrisking forekommer, men dessverre altfor sjelden

Vel 2 % av respondentene sier de er blitt friske etter å ha hatt ME. Igjen, dette er ikke en forløpsstudie med et representativt utvalg av dem som er blitt syke, men det lave tallet tyder likevel på at ulike medieoppslag om personer som er blitt friske etter ulike behandlinger er

svært lite representativt for gruppen av ME-syke. Tilfriskning forekommer, og må hilses velkommen, uansett årsak og behandling. Problemet oppstår når dette generaliseres uten forskningsmessig dokumentasjon, både når det gjelder forekomst og hva som er effektive behandlinger.

Faktorer som nevnes bak tilfriskningen varierer og ingen faktor dominerer. Lightning Process (LP) er det enkelttiltaket som nevnes oftest i fritekstsvarene om hva som har påvirket forløp blant de som sier de er friske. Samtidig er det flere som rapporterer om forverring etter LP kurs enn som rapporterer om forbedring/blitt frisk. Uansett synes mediadebatten om LP å være oppblåst i forhold til den *direkte* relevansen det har for de aller fleste ME-sykes hverdag. Debatten er likevel viktig fordi den illustrerer to diametralt ulike syn på ME. Svarene i undersøkelsen indikerer klart at den manglende forståelsen og respekten for sykdommen som mange opplever kan knyttes til en utbredt psykosomatisk tilnærming til ME, og LP representerer ekstremvarianten av denne tilnærmingen.

12.5 En topp i nye tilfeller i 2009 (svineinfluensa)

Svarene viser en stor økning i antall nye tilfeller av ME i perioden fram til 2009, der vi ser en topp som sammenfaller med svineinfluensaepidemien. Det er en ny topp i 2011, deretter ser vi en nedgang. Vi vet ikke om nedgangen i nye tilfeller er reell eller om den skyldes at det i mange tilfeller er lang tid fra sykdomsdebut til diagnose. Blant respondentene som svarte at de var under utredning var mediantiden fra sykdomsdebut til det tidspunktet de svarte fem år.

12.6 Alvorlig sykdom forbundet med tidlig sykdomsdebut

Både denne undersøkelsen, tidligere brukerundersøkelser og internasjonal forskning viser at i den alvorligst syke gruppen av ME-pasienter, så er det en høyere andel som ble syke før de fylte 20 år. I denne undersøkelsen rapporterer over halvparten av de som er svært alvorlig syke at de ble syke før fylte 20 år. Tidlig sykdomsdebut er assosiert med mer alvorlig sykdom. Vi vet ikke hva dette skyldes, og også dette er et område hvor en trenger mer forskning. En hypotese vil være at det i noen grad har sammenheng med feilaktige råd og for stort aktivitetspress tidlig i forløpet. Både brukererfaringer og forskning tyder på at et for høyt aktivitetsnivå tidlig i forløpet kan føre til et mer alvorlig forløp.

Funnene i denne undersøkelsen bør ha sterke implikasjoner for hvordan ME-syke møtes i helsevesen, Nav, skole og kommunalt hjelpeapparat. Aktivitet utover energikonvolutten kan ikke bare gi kortsiktige PEM, men også langvarige forverringer. Andre undersøkelser har vist hvordan barn og unge ofte presses til et aktivitetsnivå utover tålegrensen (Bråthen 2016).

12.7 Aktivitetsavpasning er den viktigste «medisinen»

En av de klareste konklusjonene fra denne undersøkelsen er betydningen av aktivitetsnivået for sykdomsforløpet. Nesten 2 800 fritekstsvarene sier at regulering av aktivitetsnivået bidrar positivt på deres sykdomsforløp, mens over 3 100 svar beskriver på ulike måter at et for høyt aktivitetsnivå bidrar til et forverret forløp. For høy aktivitet knytter seg ikke bare til fysiske aktiviteter; store følelsesmessige belastninger og stress oppleves også som negativt, og beskrives ofte i sammenheng med mistro fra helsevesen og Nav, familie som ikke tror på ME, samlivsbrudd eller dødsfall i familien, usikkerhet rundt økonomi og ytelser fra Nav.

Mestringsstrategier som aktivitetsavpassing («pacing») og energiøkonomisering utgjør derfor det klart viktigste tiltaket for et godt forløp. Disse strategiene handler om å finne en balanse mellom aktivitet og hvile, porsjonere ut kreftene, og å finne energisparende måter til å utføre aktiviteter. Et hovedmål er å stabilisere sykdommen og muligens oppnå noe bedring i form av lavere symptombyrde og bedre kapasitet over tid. Selv om mange opplever det motsatte, så peker denne undersøkelsen også på at mye kan gjøres for å påvirke forløpet i positiv retning. Aktivitetsavpassing muliggjøres ved at man selv aksepterer sykdommen, lytter til kroppen og tar hensyn til seg selv, har muligheten til å styre hverdagen selv, får støtte fra familie og venner, blir trodd av helsevesen og Nav, og har en trygg økonomi. Bare 6 (0,1 %) av respondentene oppgir at de er blitt dårligere pga. inaktivitet.

Enhver veiledning, anbefaling eller ikke-medikamentell behandling for ME-syke som ikke tar utgangspunkt i pasientenes energikonvolutt og behovet for aktivitetsregulering risikerer å gjøre mer skade enn nytte.

12.8 Helsevesenet bidrar til både helse og (enda mer) uhelse

Respondentenes syn på, og erfaringer med, helsevesenet er delt, slik vi har sett i alle andre brukerundersøkelser. Det er sterkt bekymringsfullt at det er 56 % flere svar som sier at helsevesenet har vært en årsak til forverring enn som mener at helsevesenet har hatt positiv innvirkning på forløpet. Det er vanskelig å finne andre pasientgrupper hvor flere mener at helsevesenet har bidratt uhelse snarere enn helse. Dette bør bekymre helsemyndighetene og føre til en omlegging i måten ME-pasienter møtes og behandles på.

Årsakene til at helsevesenet blir en negativ faktor for forløpet er mange: mistro og manglende forståelse for sykdommen, feil råd om aktivitetsnivå - særlig tidlig i forløpet, lang tid fra sykdomsdebut til diagnose, en lang og slitsom utredning, og mangel på symptomlindring. Utredning må skje raskere, og man bør tidlig gi råd om aktivitetsavpassing til pasienter med PEM.

Helsepersonell som følger opp pasientene over tid får de beste skussmålene. Disse behandlerne ser pasientene ofte nok til å bli kjent med dem og deres situasjon, og opparbeider seg en større forståelse for hvordan sykdommen arter seg. Hjelp fra psykolog eller psykiatrisk sykepleier oppleves som nyttig når målet er å gi støtte i den krevende situasjonen det er å miste funksjonsnivå og helse. De fleste opplever imidlertid kognitiv terapi som har som mål å kurere ME som negativt, særlig når den kommer sammen med gradert opptrening.

Det er behov for mer kunnskap om symptomlindring for pasienter med ME. Lindring av smerte og hjelp med søvnproblemer er viktig for mange, og fastleger og fysioterapeuter får ros for å gi lindrende behandling. Lavdose Naltrekson (LDN) er den medikamentelle behandlingen som blir oftest nevnt som å ha positiv innvirkning på forløpet. Dessverre finnes det ikke kliniske studier på effekten av LDN hos ME-syke, men antallet positive tilbakemeldinger indikerer at effekten bør undersøkes nærmere i randomiserte studier.

12.9 Nav gjør ME-syke enda sykere

*«Arbeids- og velferdsforvaltningen skal møte det enkelte mennesket med respekt, bidra til sosial og økonomisk trygghet og fremme overgang til arbeid og aktiv virksomhet.»
(Nav-loven, 2006, §1)*

De mest nedslående resultatene fra undersøkelsene knytter seg til ME-sykes opplevelser i møtet med Nav. 881 svar forteller om at Nav har hatt en negativ innvirkning på sykdommen. Det er ingen respondenter som forteller at tiltak i Nav-regi har bidratt til bedring eller en retur til arbeidslivet. Mange forteller at de har ønsket å fortsette i arbeidslivet så lenge som mulig, men at de har påført seg selv forverring som følge av dette (ofte etter press fra arbeidsgiver, Nav, familie og venner).

De positive bidragene fra Nav til forløpet (145 respondenter) knytter seg til innvilgelse av uføretrygd: det har gitt økonomisk trygghet og forutsigbarhet, og mulighet til å tilpasse aktivitetsnivået etter egen helse.

De negative tilbakemeldingene synes å ha sin årsak i både utbredte holdninger blant Nav-ansatte, interne rutiner og retningslinjer (med vedtak fattet av Nav forvaltning, i enkelte tilfeller i strid med saksbehandlers og fastleges anbefalinger), og regler for AAP og andre trygdeordninger. Dagens AAP-ordning er dårlig tilpasset de ME-sykes situasjon. Mediantiden fra sykdomsdebut til svartidspunktet i denne undersøkelsen var fem år blant respondenter som var under utredning nå. Dette står i kontrast til at Nav krever at man skal være ferdig utredet for sykdom og ferdig avklart med tanke på arbeidsevne i løpet av ett år på sykepenge og maksimalt tre år på AAP.

Denne undersøkelsen ble gjennomført første kvartal 2019, og det var allerede flere respondenter, med diagnose, som beskrev at de var i karenstid, uten ytelser fra Nav. Mange beskriver også perioden på AAP som preget av stress, usikkerhet og krav fra Nav om å gjennomføre aktiviteter og behandlinger som ble opplevd som en stor belastning. De beskriver at Nav stiller krav om aktivitet som er uforenelig med aktivitetsavpassing, og som ikke tar hensyn til at ME kan være en uforutsigbar sykdom. Usikkerhet i forbindelse med utfallet av søknader og bekymringer rundt økonomi er også faktorer som bidrar til forverring. Mange beskriver at de er redde for å miste ytelser hvis de ikke gjør som de er pålagt av Nav, og at de derfor ikke kan ta nødvendige hensyn til sykdommen.

Unge ME-syke rapporterer om mest problemer når det gjelder Nav. Også personer med store svingninger i forløpet har problemer med å få forståelse for hvor alvorlig sykdommen er. Dette samsvarer med funnene i ME-foreningens undersøkelse om Nav (Schei 2014).

12.10 Med bedre tilrettelegging, behandling og forståelse er et bra ME-liv mulig

Det er flere nedslående funn i denne undersøkelsen: langt flere opplever en forverring enn forbedring over tid, og helsevesenet og Nav bidrar i stor grad til forverrede forløp for en allerede alvorlig syk pasientgruppe.

Den gode nyheten er at de faktorene som bidrar positivt eller negativt til forløpene er mulig å endre, og krever ikke gjennombrudd i den medisinske forskningen. Dette krever imidlertid at

offentlige myndigheter og hjelpeapparatet tar i bruk den kunnskapen man allerede har om ME-sykes helsesituasjon og erfaringer, slik de framkommer i brede brukerundersøkelser som denne. Svært mye kan gjøres for å skape bedre forløp, med lavere symptombyrde og bedre helse og livskvalitet. Vi oppsummerer disse tiltakene i fem hovedpunkter.

1. Aktivitetsavpasning fra dag 1
2. Tro på pasienten
3. Symptombehandling fra helsevesen
4. Endringer i Nav sine regler og praksis
5. Tilrettelegging og praktisk hjelp i hverdagen

Referanser

- Bakken, Inger Johanne, Kari Tveito, Nina Gunnes, Sara Ghaderi, Camilla Stoltenberg, Lill Trogstad, Siri Eldevik Håberg, and Per Magnus. 2014. "Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012." *BMC Medicine* 12 (1):167. <https://doi.org/10.1186/s12916-014-0167-5>
- Bringsli, Gunn J., Anette Gilje, and Bjørn K. Getz Wold. 2013. ME-syke i Norge - fortsatt bortgjemt? Oslo: Norges ME-forening. <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2016/09/ME-foreningens-Brukerunders%C3%B8kelse-ME-syke-i-Norge-Fortsatt-bortgjemt-12-mai-2013.pdf>
- Bråthen, Isabel. 2016. Barn og unge med ME og deres familier, erfaringer med helsevesen, skole og kommunalt hjelpeapparat. Hva utgjør gode forløp? Oslo: Norges ME-forening. <http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2018/08/NMEFrehabiliteringsUS-1.pdf>
- Cairns, R., and M. Hotopf. 2005. "A systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome." *Occupational Medicine* 55 (1):20-31. <https://doi.org/10.1093/occmed/kqi013>
- Carruthers, B. M., M. I. van de Sande, K. L. De Meirleir, N. G. Klimas, G. Broderick, T. Mitchell, D. Staines, A. C. P. Powles, N. Speight, R. Vallings, L. Bateman, B. Baumgarten-Austrheim, D. S. Bell, N. Carlo-Stella, J. Chia, A. Darragh, D. Jo, D. Lewis, A. R. Light, S. Marshall-Gradisbik, I. Mena, J. A. Mikovits, K. Miwa, M. Murovska, M. L. Pall, and S. Stevens. 2011. "Myalgic Encephalomyelitis: International Consensus Criteria." *Journal of Internal Medicine* 270 (4):327-338. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x>
- Carruthers, Bruce M, Anil Kumar Jain, Kenny L De Meirleir, Daniel L Peterson, Nancy G Klimas, A. Martin Lerner, Alison C Bsted, Pierre Flor-Henry, Pradip Joshi, A. C. Peter Powles, Jeffrey A Sherkey, and Marjorie I van de Sande. 2003. "Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome." *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 11 (1):7-115. https://doi.org/10.1300/J092v11n01_02
- Chu, Lily, Ian J Valencia, Donn W Garvert, and Jose G Montoya. 2019. "Onset patterns and course of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome." *Frontiers in pediatrics* 7:12. <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00012>
- Fluge, Øystein, Ingrid G. Rekeland, Katarina Lien, Hanne Thürmer, Petter C. Borchgrevink, Christoph Schäfer, Kari Sørland, Jörg Aßmus, Iriñi Ktoridou-Valen, Ingrid Herder, Merethe E. Gotaas, Øivind Kvammen, Katarzyna A. Baranowska, Louis M. L. J. Bohnen, Sissel S. Martinsen, Ann E. Lonar, Ann-Elise H. Solvang, Arne E. S. Gya, Ove Bruland, Kristin Risa, Kine Alme, Olav Dahl, and Olav Mella. 2019. "B-Lymphocyte Depletion in Patients With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome." *Annals of Internal Medicine* 170 (9):585-593. <https://doi.org/10.7326/M18-1451>
- Goudsmit, Ellen M, Jo Nijs, Leonard A Jason, and Karen E Wallman. 2012. "Pacing as a strategy to improve energy management in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a consensus document." *Disability rehabilitation* 34 (13):1140-1147. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.635746>
- Helsedirektoratet. 2015. Nasjonal veileder: Pasienter med CFS/ME: Utredning diagnostikk, behandling, pleie og omsorg. Oslo: Helsedirektoratet. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-veileder-pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-pleie-og-omsorg>
- Institute of Medicine. 2015. *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/19012>
- Jason, Leonard A., Ben Z. Katz, Madison Sunnquist, Chelsea Torres, Joseph Cotler, and Shaun Bhatia. 2020. "The Prevalence of Pediatric Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in a Community-Based Sample." *Child & Youth Care Forum* 49 (4):563-579. <https://doi.org/10.1007/s10566-019-09543-3>
- Joyce, J, M Hotopf, and S Wessely. 1997. "The prognosis of chronic fatigue and chronic fatigue syndrome: a systematic review." *QJM: monthly journal of the Association of Physicians* 90 (3):223-233. <https://doi.org/10.1093/qjmed/90.3.223>

- Kirkehei, Ingvild, and Lillebeth Larun. 2019. Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse/symptomforverring (PEM): Systematisk litteratursøk. Oslo: Folkehelseinstituttet.
<https://www.fhi.no/publ/2019/anstrengelsesutlost-sykdomsfolellesymptomforverring-pem/>
- Lacerda, Eliana M, Keith Geraghty, Caroline C Kingdon, Luigi Palla, and Luis Nacul. 2019. "A logistic regression analysis of risk factors in ME/CFS pathogenesis." *BMC neurology* 19 (1):275. <https://doi.org/10.1186/s12883-019-1468-2>
- Lippestad, Jan Wilhelm, Nanna Kurtze, and Anne Mette Bjerkan. 2011. Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge. Trondheim: SINTEF.
<https://www.sintef.no/en/publications/publication/?pubId=1268102>
- Magnus, Per, Nina Gunnes, Kari Tveito, Inger Johanne Bakken, Sara Ghaderi, Camilla Stoltenberg, Mady Hornig, W. Ian Lipkin, Lill Trogstad, and Siri E. Håberg. 2015. "Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) is associated with pandemic influenza infection, but not with an adjuvanted pandemic influenza vaccine." *Vaccine* 33 (46):6173-6177. <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2015.10.018>
- O'Connor, Kelly, Madison Sunnquist, Laura Nicholson, Leonard A Jason, Julia L Newton, and Elin B Strand. 2019. "Energy envelope maintenance among patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome: Implications of limited energy reserves." *Journal of Chronic illness* 15 (1):51-60. <https://doi.org/10.1177/1742395317746470>
- Pheby, Derek, and Lisa Saffron. 2009. "Risk factors for severe ME/CFS." *Biology & Medicine* 1 (4):50-74.
<https://repository.guildhe.ac.uk/9823/1/Pheby,%20Derek%20Risk%20factors%20for%20severe%20ME%20&%20CFS.pdf>
- Rowe, Katherine S. 2019. "Long Term Follow up of Young People With Chronic Fatigue Syndrome Attending a Pediatric Outpatient Service." *Frontiers in Pediatrics* 7 (21).
<https://doi.org/10.3389/fped.2019.00021>
- Schei, Trude. 2014. ME-pasienters møte med Nav. Oslo: Norges ME-forening. <http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2016/09/NAVundersokelse-2014.pdf>
- Schei, Trude, and Arild Angelsen. 2018. ME-pasienters erfaring med rehabiliteringsopphold Oslo: Norges ME-forening. <http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2018/08/NMEFrehabiliteringsUS-1.pdf>
- Schei, Trude, Arild Angelsen, and Elin Myklebust. 2019. De alvorligste ME-syke: Sykdomsbyrde og hjelpetilbud. Oslo: Norges ME-forening. <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2019/06/De-alvorligste-ME-syke-rapport-og-vedlegg.pdf>
- Stussman, Barbara, Ashley Williams, Joseph Snow, Angelique Gavin, Remle Scott, Avindra Nath, and Brian %J Frontiers in Neurology Walitt. 2020. "Characterization of Post-exertional Malaise in Patients With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome." *Frontiers in Neurology* 11:1025. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.01025>
- Todal, Per Andres. 2012. "Lightning Process, eit særnorsk fenomen." *Dag og Tid*.
<http://old.dagotid.no/nyhet.cfm?nyhetid=2413>
- Trygderetten. 2018. Anke 18/01737. Oslo: Trygderetten.
<https://www.trygderetten.no/Content/109293/1801737.pdf?fbclid=IwAR1svCAI16SeX9xK9Y0Ls6AkpDhnOWGdy3fQLHEKUBNT0Itz9oqitphbYng>

Vedlegg 1: Spørreskjema



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

ME-syke i Norge - sykdomsforløp

Diagnose

Har du en ME-diagnose?

ME-foreningen ønsker å vite mer om de ME-syke i Norge.

Foreningen ønsker å vite mer om alvorlighetsgrad, geografisk fordeling og varighet av sykdommen.

Undersøkelsen består av 10 spørsmål, og vil ta fem minutter eller mindre å besvare.

Foreningen ber at så mange som mulig svarer, enten selv eller ved at en pårørende svarer. Pårørende til alvorlig syke og svært alvorlig syke pasienter kan svare på vegne av pasienten.

Undersøkelsen er fullstendig anonym, og det vil ikke være mulig å identifisere enkeltpersoner ut fra svarene.

* 1. har du ME?

- Jeg er under utredning for ME (CFS/ME)
- Jeg tror jeg har ME, men har ikke ME-diagnose og er ikke under utredning for ME
- Ja, jeg har diagnose ME (CFS/ME) fra fastlegen (A04)
- Ja, jeg har diagnose ME (CFS/ME) fra spesialisthelsetjenesten (G93.3)
- Jeg har hatt ME med diagnose fra spesialisthelsetjenesten, men er frisk i dag
- Jeg har hatt ME med diagnose fra fastlegen, men er frisk i dag
- Jeg er pårørende til en pasient som er for syk til å svare selv, som har diagnose ME (CFS/ME) fra fastlegen (A04)
- Jeg er pårørende til en pasient som er for syk til å svare selv, som har diagnose ME (CFS/ME) fra spesialisthelsetjenesten (G93.3)
- Nei

Demografisk informasjon - spørsmålene gjelder den ME-syke

* 2. Hvor gammel er du (den ME-syke)?

- Jeg er mellom 10 og 20 år
- Jeg er mellom 21 og 30 år
- Jeg er mellom 31 og 40 år
- Jeg er mellom 41 og 50 år
- Jeg er mellom 51 og 60 år
- Jeg er mellom 61 og 70 år
- Jeg er eldre enn 70 år

* 3. Jeg er

- Mann
- Kvinne

* 4. Hvor gammel var du da du ble syk?

- Jeg var under 10 år
- Jeg var mellom 10 og 20 år
- Jeg var mellom 21 og 30 år
- Jeg var mellom 31 og 40 år
- Jeg var mellom 41 og 50 år
- Jeg var mellom 51 og 60 år
- Jeg var mellom 61 og 70 år
- Jeg var eldre enn 70 år

* 5. Når mener du selv at ble du syk?

Her spør vi når du selv mener du ble syk, ikke når du fikk diagnose.

* 6. I hvilken kommune bodde du da du ble syk?

7. Har du nære slektninger (barn, foreldre, søsken) som også har ME?

- Ja
- Nei

Hvilken grad av ME har du i dag?

For å tilfredsstill kriteriene for ME-diagnosen, kreves at aktivitets- / funksjonsnivået er redusert med mer 50% i forhold til det nivået som var før sykdommen startet.

Pasientene er rammet i ulik grad; fra en mild grad der den rammede kan klare å utføre noen oppgaver til en meget alvorlig tilstand som krever fullt stell og pleie. Inndeling i alvorlighetsgrad kan gjøres, og er gjort, på ulike måter. Oppdelingen i fire alvorlighetsgrader nedenfor er en utdyping av ulike erfaringer og inndelinger som er gjort i forskjellige kilder. Velg den graden som passer best for deg.

Mild grad.

Aktivitetsnivået er redusert med minst 50 % sammenlignet med før sykdomsdebut. Pasientene er mobile, selvhjulpne, kan ta vare på seg selv og utføre enkle gjøremål i hjemmet med noe besvær. Enkelte kan være i stand til å jobbe, men for å klare dette, må de ofte velge bort fritidssystemer og sosialt samvær, og fridager og helger brukes til å hvile for å kunne klare hverdagene. Pasientene kan ha mange plagsomme fysiske symptomer i tillegg til nedsatt energinivå. De har også ofte søvnevansker, smerter og kognitive problemer.

Moderat grad.

Pasientene har redusert mobilitet og er hemmet i alle aktiviteter i dagliglivet. Aktivitets- og energinivået er sterkt redusert. Vanligvis har pasienter i denne gruppen sluttet å jobbe. Ofte har de svingninger i funksjonsnivå (bunner og topper), avhengig av symptomgraden. Nattesøvnen er generelt dårlig og forstyrret. Symptomene kan være noe mer uttalte enn det som forekommer hos dem som er rammet i mild grad, også de kognitive. Disse pasientene er mye bundet til huset, og ofte har de behov for hvile noen timer om dagen.

Alvorlig grad.

Pasientene er bare i stand til å utføre minimalt av daglige aktiviteter, vaske ansiktet, pusse tennene og få i seg mat. Det er behov for å ligge i mye av dagen, ofte i form av en veksling mellom å ligge på sofaen eller i sengen. Pasientene plages av alvorlige fysiske og kognitive problemer og mange er avhengige av rullestol for å komme seg rundt. Disse personene makter bare å reise hjemmefra i sjeldne tilfeller, og denne anstrengelsen medfører alvorlige langvarige ettervirkninger.

Svært alvorlig grad.

Pasientene er ofte ute av stand til selv å utføre noen personlige oppgaver. De ligger til sengs mesteparten av tiden og er pleietrengende. Pasientene har behov for hjelp til personlig hygiene og matinntak. Enkelte har behov for sondeernæring som følge av alvorlig energimangel og nedsatt styrke til å tygge eller svelge mat. Disse pasientene er meget ømfintlige for sanseintrykk. De tåler ikke støy og er ekstremt følsomme for lys. Selv lett berøring kan utløse en utholdelig symptomstorm. Den kognitive svikten er meget uttalt og pasientene har ofte ikke energi til å snakke (be om noe eller svare på noe).

* 8. Basert på beskrivelsen over, hvilken grad av ME har du I DAG.

Det kan være forskjellig fra det som ble satt da du fikk diagnosen.

- Jeg anser meg selv som frisk i dag.
- Jeg er bedre en mild grad, men ikke helt frisk
- Mild
- Moderat
- Alvorlig
- Svært alvorlig

* 9. Hvordan har sykdomsforløpet vært?

Velg det som ligger nærmest det du har opplevd.

- Svingende til å begynne med, siden forbedring
- Svingende til å begynne med, siden stabilt
- Svingende til å begynne med, siden forverring
- Store svingninger gjennom hele forløpet
- Stort sett stabilt (små svingninger)
- Stabilt
- Stort sett forbedring (små svingninger)
- Stort sett forverring (små svingninger)

* 10. Hvordan anser du din sykdomssituasjon I DAG

- Jeg er stabil
- Jeg er i bedring
- Jeg er i forverring
- Jeg er frisk i dag

De friske

Her er noen spørsmål til dem som har blitt friske av ME

11. Hvor lenge varte sykdommen før du ble frisk?

- Mellom 1 og 4 år
- Mellom 4 og 10 år
- Mer enn 10 år
- Annet (vennligst spesifiser)

Sykdomsforløp for ME, side 72

* 12. Du har sagt at du regner deg som frisk. Hvor enig er du i de ulike påstandene?

	Svært enig	Enig	Hverken enig eller uenig	Uenig	Svært uenig
Jeg kan gjøre like mye som andre på min alder	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jeg er tilbake i full jobb / skole	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jeg må fremdeles hvile mer enn andre så samme alder	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Faktorer som har påvirket sykdomsforløpet

13. Hvis det er noe som har påvirket sykdomsforløpet i særlig negativ retning, kan du skrive det her.

14. Hvis det er noe som har påvirket sykdomsforløpet i positiv retning, kan du skrive det her.

Takkeside

Tusen takk for at du hjalp oss med denne undersøkelsen. Svarene dine vil gi nyttig informasjon som kan hjelpe mange andre ME-pasienter.



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Nedre Slottsgate 4 M
0157 OSLO

Tlf.: 21 68 81 50
E-post: post@me-foreningen.no
www.me-foreningen.no