2024

ME-sykes erfaring med utredning, diagnose og fastlege

Foreløpige resultater fra to brukerundersøkelser

Av Trude Schei, Marjon Wormgoor, Arild Angelsen

(11.10.2024)

Forord

Dette dokumentet presenterer foreløpige resultater fra to nylige spørreundersøkelser i ME-foreningens regi. Den ene ser på ME-sykes erfaringer med utredning og diagnose, den andre ser på ME-sykes erfaringer med fastlegen.

Vi tror funnene fra disse undersøkelsene vil kunne gi interessant og relevant informasjon og innspill til arbeidet med nye retningslinjer for CFS/ME i regi av Helsedirektoratet.

Vi har samlet noen av funnene i dette dokumentet.

Sammendrag

ME-foreningen gjennomførte vinteren 2024 en anonym nettbasert spørreundersøkelse om norske ME-sykes erfaringer med utredning og diagnostisering. 2926 pasienter med en ME-diagnose, 75 pasienter med long covid (LC) diagnose, og 234 personer som ikke hadde fått en diagnose (enda) var med i undersøkelsen.

I tillegg foretok ME-foreningen i september 2024 en kort, anonym og nettbasert spørreundersøkelse om ME-sykes erfaringer med fastlegen i forbindelse med et innspill i september 2024 til regjeringens arbeid med en stortingsmelding om fastlegeordningen. 1459 ME-syke svarte.

Hovedfunn

- Lang tid før diagnose blir satt, spesielt for de som ble syk før fylte 18 år. Ventetiden for denne gruppen har økt ytterligere siden ca. 2015.
- Klar sammenheng mellom antall år mellom sykdomsdebut og diagnose, og forverring i alvorlighetsgrad.
- Klar sammenheng mellom råd om å være aktiv (aktivitetstilpasning) og forverring (forbedring) av sykdommen.
- En ME-diagnose gir økt forståelse blant familie, venner og skole, men liten endring i forholdet til helsevesen, kommunale tjenester og NAV.
- Svært mange av respondentene opplevde at deres behov for helsehjelp ikke ble dekket av fastlegen. Dette gjaldt i sterkere grad ved økende alvorlighetsgrad av ME-sykdommen.

Respondentene

90% var kvinner. Gjennomsnittsalder var 44 år.

Alvorlighetsgrad var for 18% mild (minst 50% funksjonstap), 67% hadde moderat ME (husbundet), 10% hadde alvorlig (sengeliggende), 1% svært alvorlig ME (sengeliggende og pleietrengende) og 3% var bedre enn mild.

Symptomdebut

Gjennomsnittsalder alder ved symptomdebut var 30 år. Relativt flere menn ble syke før puberteten enn kvinner, mens hos kvinnene var det en topp mellom 15-20 år og 30-40 år.

Diagnose

Tiden fra symptomdebut til diagnose varierte sterkt. For respondentene som fikk diagnose fra 2011 til 2015 var medianen fra symptomdebut til diagnose lavest: 3 år (gjennomsnitt 6 år). Etter dette økte den igjen til 5 år i 2024 (gjennomsnitt 7 år).

Ved symptomdebut under 18 år gikk det betydelig lenger tid før diagnose, og denne har også økt betydelig de siste årene.

Menn fikk i gjennomsnitt diagnose ett år raskere enn kvinner.

Halvparten av voksne respondenter fikk diagnose i spesialisthelsetjenesten, 28% fra fastlegen og 17% fra spesialist.

Det er en klar positiv sammenheng mellom lengden fra sykdomsdebut til diagnose, og forverring fra sykdomsdebut til diagnose.

Å få en diagnose gjorde størst forskjell i positiv retning i forholdet til venner, familie og skole. Forholdet til Nav, helsevesen eller kommunale tjenester endret seg ikke vesentlig etter diagnosen.

Alvorlighetsgrad

I gjennomsnitt opplevde respondentene økning i alvorlighetsgrad fra ca. halvt år etter at symptomene startet frem til diagnosetidspunktet, og noe bedring etter at de fikk diagnosen.

En relativt større andel av de som nå har alvorlig ME ble syke som barn eller unge (sammenlignet med mild/moderat ME).

Råd og informasjon fra helsevesenet

Råd før diagnosetidspunktet:

Andelen som fikk råd om aktivitetsavpassing eller å ta det med ro innen energikonvolutten økte gradvis fra 19% tidlig på 2000-tallet til 39% i de siste årene.

Andelen som fikk råd om å være aktiv eller å trene var høyest (38%) tidlig på 2000-tallet, og har vist en beskjeden reduksjon i løpet av årene fram til nå (32%).

Dobbelt så mange av de som fikk råd om å være aktive og/eller trene opplevde en forverring, sammenlignet med de som hadde fikk råd om aktivitetsavpassing eller å ta det med ro.

Råd etter diagnose:

Andel av respondenten som fikk informasjon om PEM økte fra en av fem tidlig på 2000-tallet til halvparten de siste årene. 22% av disse fikk informasjon om at PEM ikke er farlig, at det er et subjektivt symptom, eller at de burde se bort fra PEM og være aktive.

Halvparten av respondentene hadde deltatt i et pasientkurs eller undervisningskurs etter at de fikk ME-diagnose. Omtrent halvparten lærte mye som de beskrev å ha hatt nytte av, og flertallet syntes det var godt å møte andre i samme sitasjon.

Erfaring med fastlege

Omtrent halvparten av respondentene hadde byttet fastlege en eller flere ganger for å finne en som hadde tilstrekkelig kunnskap om ME.

Svært mange av respondentene opplevde at deres behov for helsehjelp ikke ble dekket. Bare 20% fikk hjemmebesøk ved behov, kun 25% opplevde at fastlegen hadde oppdatert kunnskap om ME og 34% sa at fastlegen var villig til å forsøke utprøvende behandling.

De sykere pasientene var generelt sett betydelig mindre fornøyd med fastlegen enn de som var friskere.

Innholdsfortegnelse

Forord 1

Sammendrag 2

1 Undersøkelse om utredning og diagnose 6

1.1 Respondentene 6
1.2 Alder 6
1.3 Symptomdebut 7
1.3.1 Alder ved symptomdebut 7
1.3.2 Årstall for symptomdebut og diagnose 7
1.3.3 Symptomdebut og forutgående hendelser 8
1.4 Tid fra symptomdebut til diagnose 9
1.4.1 Endring over tid 9
1.4.2 Utredet en eller flere ganger? 10
1.4.3 Hvem stilte diagnosen, etter pasients alder 10
1.4.4 Alder og kjønnsforskjeller i tid fra symptomdebut til diagnosetidspunktet 11
1.4.5 Symptomer og hendelser rett før symptomdebut og tid fra symptomdebut til diagnose 11
1.5 Betydningen av å få en diagnose 12
1.5.1 Endring etter diagnose i kvalitet av samhandlingen med andre 12
1.5.2 Konsekvensen av lang (vente)tid til diagnose 12
1.6 Alvorlighetsgrad 14
1.6.1 Utvikling av alvorlighetsgrad over tid 15
1.6.2 Alvorlighetsgrad tidlig i forløpet 15
1.6.3 Alder ved symptomdebut og alvorlighetsgrad 16
1.6.4 Råd med hensyn til aktivitetsnivå før diagnosetidspunktet og endring i alvorlighetsgrad 17
1.7 Råd og informasjon fra helsepersonell 18
1.7.1 Råd før diagnosetidspunktet 18
1.7.2 Andre råd 19
1.7.3 Informasjon fra helsepersonell om PEM etter diagnose 19
1.7.4 Mestringskurs 20

2 Kort spørreundersøkelse om ME-sykes erfaringer med fastlegen 22

2.1 Fornøydhet med fastlegen 22

3 Referanser 24

3.1 Rapporter i regi av Norges ME-forening 24
3.2 Vitenskapelige publikasjoner basert på undersøkelser i regi av Norges ME-forening 24

4 Vedlegg 25

Figurer

Figur 1 Alder til respondentene ved svartidspunktet 6
Figur 2 Aldersfordeling ved symptomdebut, respondenter med ME-diagnose, menn og kvinner 7
Figur 3 Årstall for symptomdebut og satt diagnose 8
Figur 4 Hendelser i ukene før respondentene først fikk ME-symptomer 8
Figur 5 Antall år fra systemdebut til diagnose. 9
Figur 6 Endring i tid fra symptomdebut til diagnose (diagnoseperiode), etter 2005 9
Figur 7 Antall diagnoser og lege-kategori som setter diagnosen, for respondenter under 18 år ved diagnosetidspunktet 10
Figur 8 Antall diagnoser og lege-kategori som satte diagnosen etter år 2000, for respondenter over 18 år ved diagnosetidspunktet 11
Figur 9 Median tid fra symptomdebut til diagnose, alder ved symptomdebut og kjønn 11
Figur 10 Hendelser i ukene før symptomdebut og tid fra symptomdebut til diagnose 12
Figur 11 Alvorlighetsgrad på ulike tidspunkter i forløpet 15
Figur 12 Endring i alvorlighetsgrad fra symptomdebut til tidspunktet for undersøkelsen, og lengde på perioden fra symptomdebut til diagnose 16
Figur 13 Alvorlighetsgrad i dag relatert til alder ved symptomdebut, pasienter med ME-diagnose 17
Figur 14 Andel av respondentene som fikk ulike råd etter symptomdebut og før diagnose, ut fra hvilket år de fikk diagnosen 18
Figur 15 Andelen av respondentene som hadde fått informasjon om PEM fra helsepersonell, diagnoseår 2000 til 2024 19
Figur 16 Erfaringer med fysiske, ME-spesifikke kurs, etter 2014 20
Figur 17 Grad av fornøydhet med fysiske, ME-spesifikke kurs, endringer over tid 21
Figur 18 Alvorlighetsgrad 22
Figur 19 Opplevelse av kompetanse og hjelp og støtte fra fastlegen 23
Figur 20 Alvorlighetsgrad og grad av fornøydhet med fastlegen 23
Figur 21 Alder ved symptomdebut, respondenter med ME-diagnose 25

Tabeller

Tabell 1 Påvirkning av det å få en diagnose på forholdet til ulike aktører 12
Tabell 2 Alvorlighetsgrader brukt i denne undersøkelsen, og fordeling av respondenter (alvorlighetsgrad siste 6 måneder). 14
Tabell 3 Tid fra symptomdebut til diagnose, alvorlighetsgrad og endring tidlig i forløpet 15
Tabell 4 Alder av respondentene med en ME-diagnose ved symptomdebut og endring i alvorlighetsgrad fra ca. halvt år inn i forløpet til diagnosetidspunktet, og andel med alvorlig eller svært alvorlig grad siste 6 mnd. 17
Tabell 5 Andel ME-syke og endring av alvorlighetsgrad fra halvt år etter symptomdebut til diagnose relatert til råd med hensyn til aktivitetsnivå før diagnosetidspunktet. 18
Tabell 6 Alder ved symptomdebut fordelt på kjønn 25

1 Undersøkelse om utredning og diagnose

ME-foreningen gjennomførte i perioden 25.02.2024 til 01.04.2024 en spørreundersøkelse om norske ME-sykes erfaringer med utredning og diagnostisering. Målet med undersøkelsen var å se hvor lang tid det tar å få en ME-diagnose i Norge, og se om det var mulig å si noe om hvilke faktorer som spiller en rolle i hvor lang tid det tar å få diagnosen. Vi ønsket også å se om tiden fra symptomdebut til diagnose, og hvordan sykdommen ble håndtert i denne perioden, hadde noen sammenheng alvorlighetsgrad på ulike tidspunkt.

Undersøkelsen var nettbasert og anonym, og benyttet plattformen Surveymonkey. Informasjon om undersøkelsen ble delt via sosiale media, blogger og epost til foreningens medlemmer. Undersøkelsen rettet seg mot personer som har ME-diagnose, er under utredning for ME, tror de har ME, har ME-lignende sykdom etter covid-infeksjon. Det var 3235 svar som var så komplette at de ble inkludert.

Med denne metoden vet vi ikke om vi har nådd et representativt utvalg av ME-syke. Vi har neppe nådd de som har blitt friske, de sykeste pasientene, eller ME-syke som ikke er aktive på sosiale medier eller andre digitale arenaer. Det store antallet respondenter gjør at funn i denne undersøkelsen likevel bør være av interesse. Ikke minst peker den på en del sammenhenger som er mer robuste i forhold til eventuelle utvalgsskjevheter.

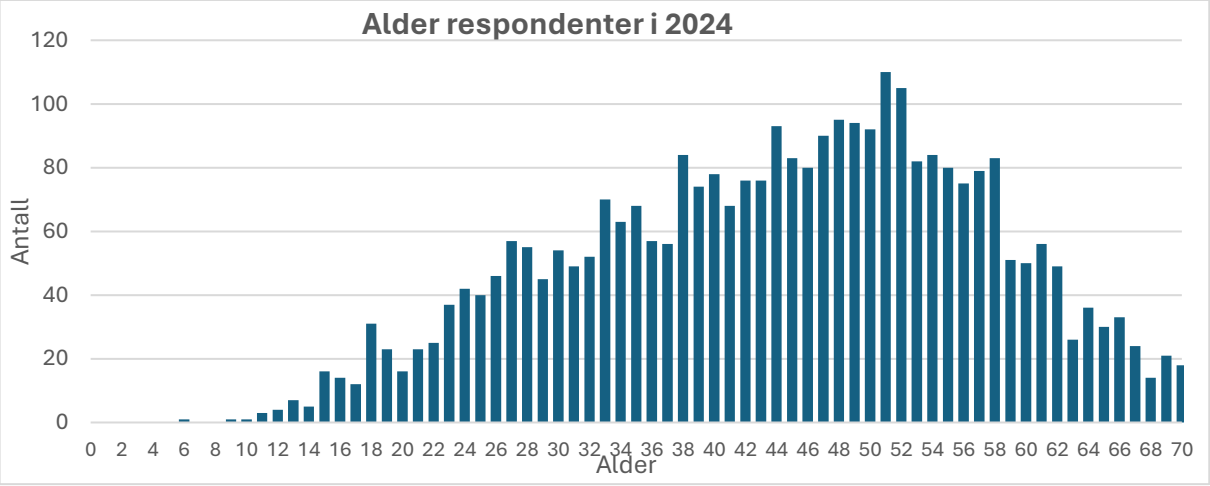
1.1 Respondentene

Utvalget besto av 10% menn og 90% kvinner. 3026 respondenter var pasienter. De øvrige (208 pårørende og en som svarte å ikke å tilhøre en av disse gruppene) svarte på vegne av en pasient som var for syk til å svare selv.

Det var 2926 diagnostiserte ME-pasienter med i undersøkelsen, og 75 pasienter med long covid (LC). Resten (234) var enten under utredning eller mente selv de hadde ME, men var ennå ikke under utredning. 18% (515) av respondentene med ME-diagnose (2926) hadde nær familie (foreldre/søsken/ barn) med ME. I gruppen med LC-diagnose (75) hadde 20% (15) ME i nær familie.

1.2 Alder

Gjennomsnittsalder for respondentene var 44 år: 45 år for kvinner og 42 år for menn (*Figur 1*).

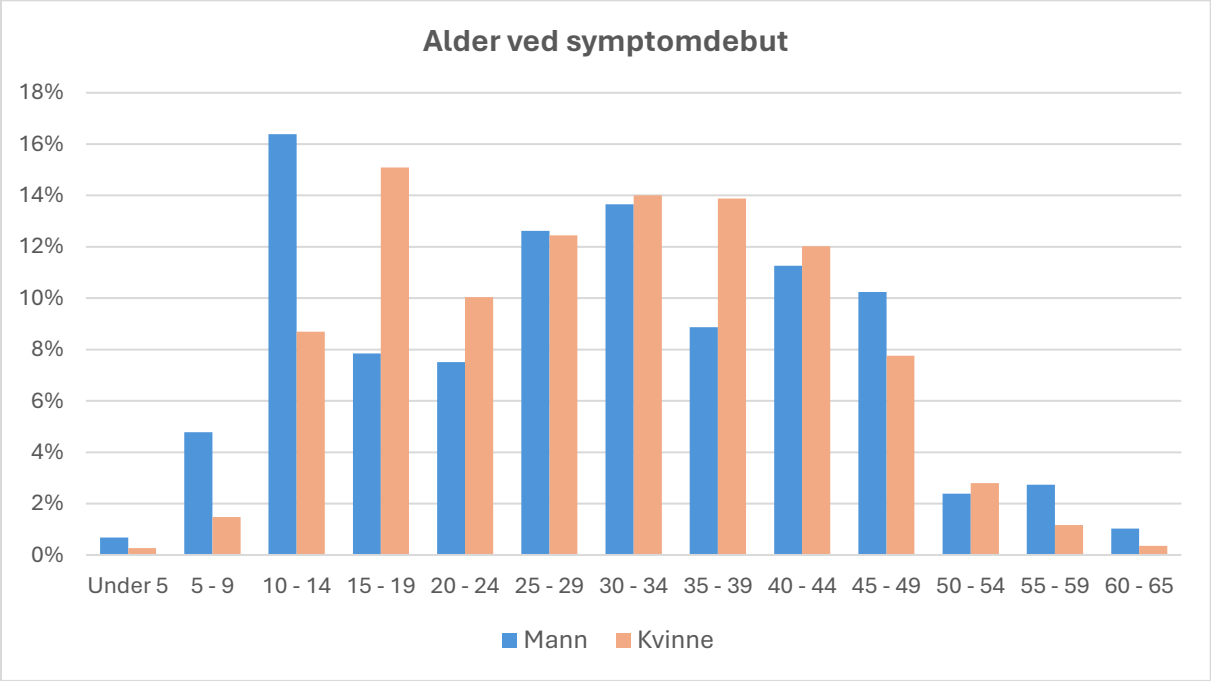


Figur 1 Alder til respondentene ved svartidspunktet, n=3162

1.3 Symptomdebut

1.3.1 Alder ved symptomdebut

Gjennomsnittsalder ved symptomdebut var 30 år, 31 år for kvinner og 30 år for menn. Dette ligner bildet vi har sett i tidligere spørreundersøkelser. Det er relativt flere menn som hadde blitt syke i ung alder (før pubertet) enn kvinner, mens for kvinner var det en topp ved 15-20 år og 30-40 år. Få beskrev symptomdebut etter at de var 50 år gamle. Vi vet ikke om det skyldes at færre eldre får ME, om ME-symptomer i denne aldersgruppen forklares som symptomer på overgangsalder eller aldring, eller at den eldre aldersgruppen er under-representert av andre årsaker. For aldersfordeling, se Figur 2 og for antall se del 4: Vedlegg.



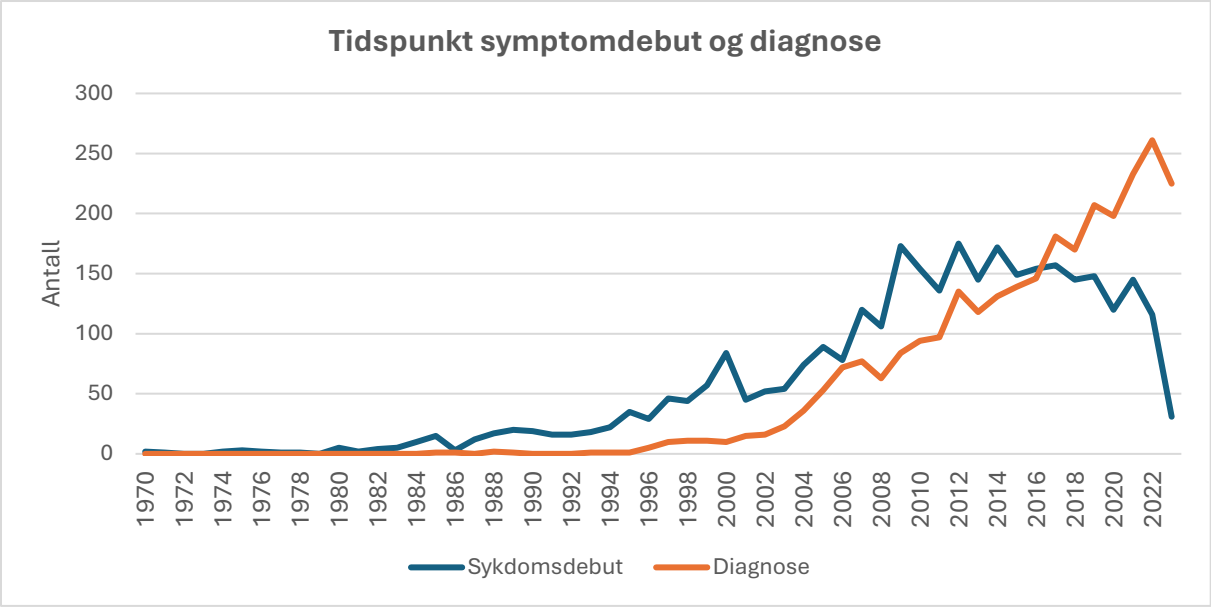
Figur 2 Aldersfordeling ved symptomdebut, respondenter med ME-diagnose, menn og kvinner, n=2871

1.3.2 Årstall for symptomdebut og diagnose

Årstall for symptomdebut (Figur 3) sammenfalt med det vi har sett i tidligere spørreundersøkelser. Det skarpe fallet i antall som anga symptomdebut de seneste årene skyldes mest sannsynlig at udiagnostiserte i mindre grad svarte på undersøkelsen. Personer som ikke vet at de har ME, følger neppe ME-foreningen eller andre ME-relaterte kontoer i sosiale medier og får dermed ikke vite om en undersøkelse rettet mot ME-syke.[1]

Det var få som fortalte om symptomdebut før år 2000, mens det var en markant øking etter år 2000 og stabilt fra 2009 med små topper i 2009 og 2012. I begge disse årene var det svineinfluensa.

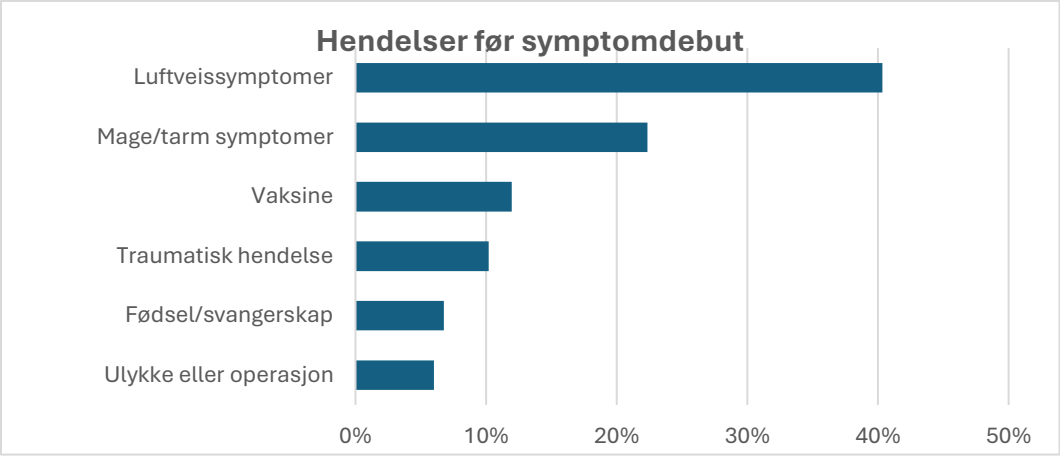
[1] ME foreningen har gjennomført brukerundersøkelser siden 2012 (se 3. Referanser). Siden 2019 har vi spurt om tidspunkt for symptomdebut. Disse viser en nedgang antall personer med symptomdebut i årene like før undersøkelsen. Denne nedgangen for de aktuelle årene forsvinner i senere undersøkelser. Dette underbygger at udiagnostiserte i langt mindre grad svarer på slike brukerundersøkelser.



Figur 3 Årstall for symptomdebut og satt diagnose, n=2926

1.3.3 Symptomdebut og forutgående hendelser

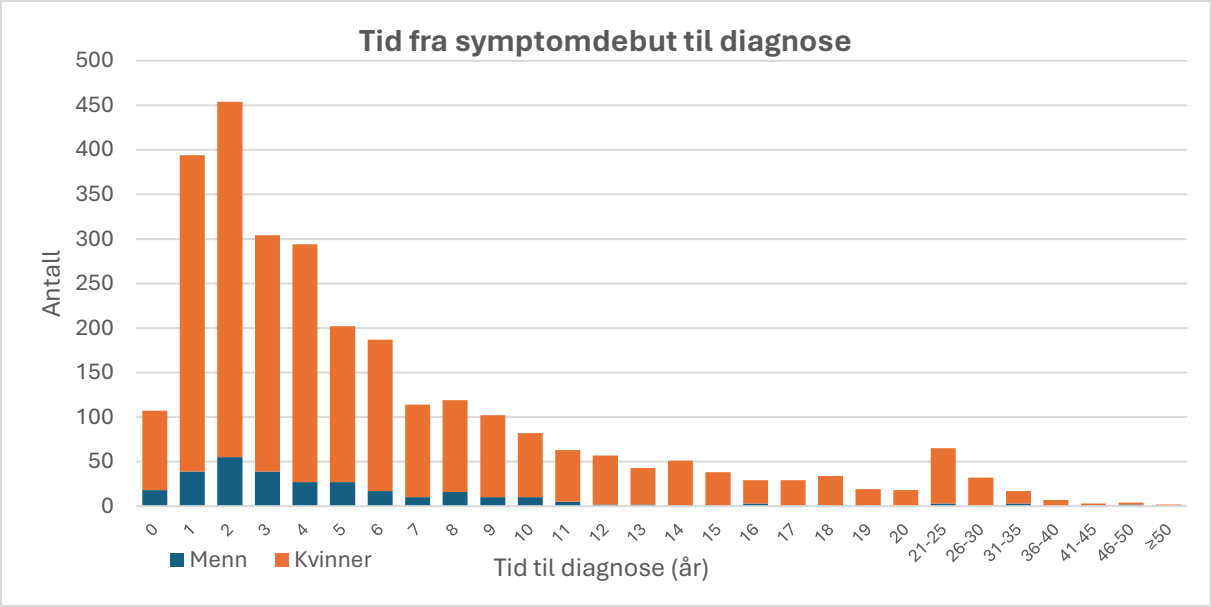
Vi spurte respondentene om hva de hadde opplevd av symptomer og hendelser i ukene før de først fikk ME-symptomer. Det var mulig å gi mer enn ett svar. 40% av respondentene med ME-diagnose hadde opplevd luftveisymptomer og 22% mage- og tarmsymptomer. 12% assosierte symptomdebut med vaksine, 7% med svangerskap eller fødsel, 6% med ulykke eller operasjoner, og 10% med andre traumatiske hendelser. 70% (1864) oppga bare ett symptom eller en hendelse, 22% (595) oppga to, mens de resterende oppga mer enn to. Den vanligste kombinasjonen var luftveisinfeksjon og mage- og tarmsymptomer (n= 295). Luftveisinfeksjon og vaksine ble rapportert av 159 respondenter. 1128 respondenter oppga andre hendelser i ukene før sykdomsstart. 250 hadde hatt kyssesyke i perioden før sykdomsstart, og 203 sa at de hadde hatt andre infeksjoner. 444 svarte at symptomene kom uten noen andre symptomer eller hendelser i forkant.



Figur 4 Hendelser i ukene før respondentene først fikk ME-symptomer, n=2926

1.4 Tid fra symptomdebut til diagnose

Tid fra symptomdebut til diagnose varierte sterk. I figur 5 vises spredningen. En tredjedel (33%) hadde fått diagnosen innen to år. For neste tredjedelen (34%) tok det tre til seks år, mens det den siste tredjedel ventet opp til 52 år.

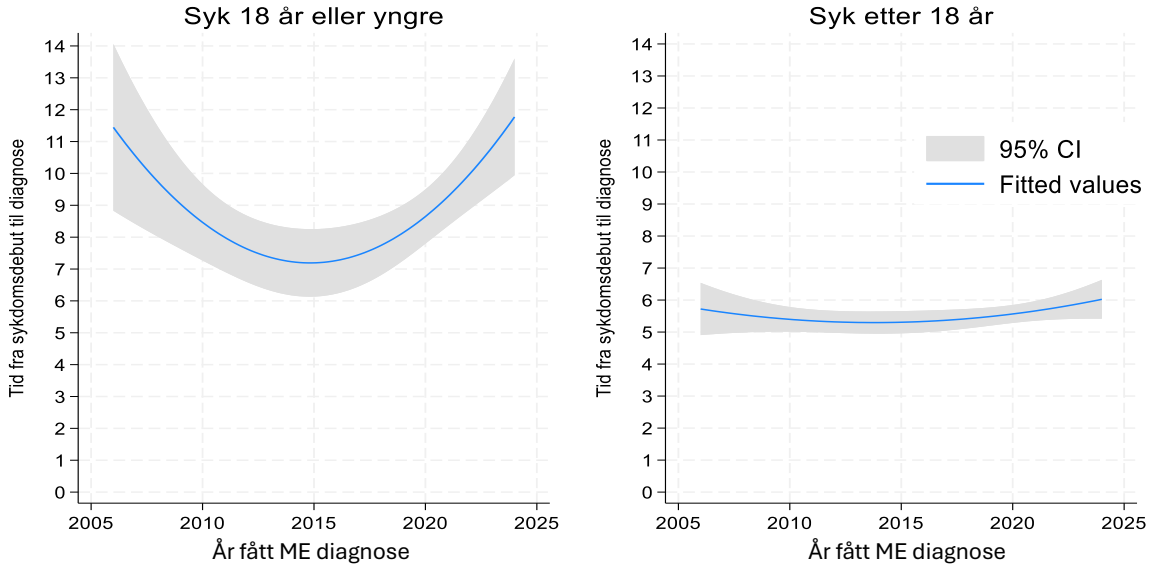


Figur 5 Antall år fra systemdebut til diagnose, for menn (n=293) og kvinner (n=2577).

1.4.1 Endring over tid

For respondentene som fikk diagnose før 2010 hadde det i gjennomsnitt gått drøyt 6 år (median 4) fra symptomdebut til diagnose. Neste fem år var dette under 6 år (median 3) og etter dette økte det igjen. Fra 2021 hadde det i gjennomsnitt gått 7 år (median 4-5) fra symptomdebut til diagnose.

Den generelle økningen skyldes primært en sterk økning i antall år før diagnose ble gitt for de som hadde symptomdebut før fylte 18 år, slik som vist i figur 6.



Figur 6 Endring i tid fra symptomdebut til diagnose (diagnoseperiode), etter 2005. Y-aksen viser tiden fra symptomdebut til diagnose ved symptomdebut under 18 (n=570) og over 18, (n= 2178)

1.4.2 Utredet en eller flere ganger?

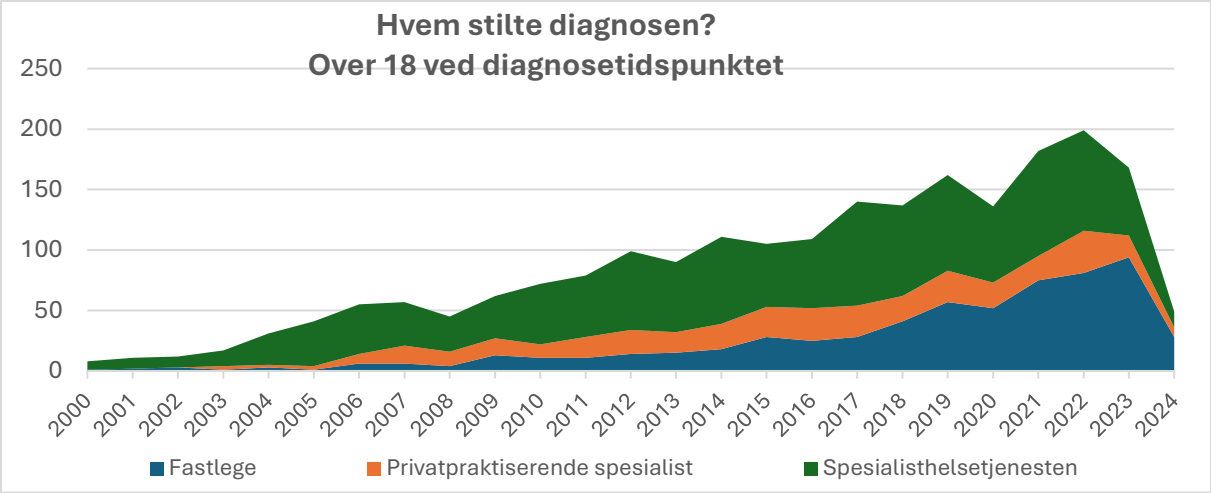
Tre av fire respondenter med ME-diagnose (2138) hadde blitt utredet for ME en gang, 19% (556) to ganger, 4% (108) tre ganger, og 2% (51) mer enn tre ganger. Av de som hadde blitt utredet to ganger eller flere var det i to av tre tilfeller fordi Nav enten mente diagnosen var for gammel, eller fordi den var stilt av fastlege, og Nav krevde utredning fra spesialist. En av tre hadde fått en annen diagnose første gang de ble utredet.

1.4.3 Hvem stilte diagnosen, etter pasients alder

Blant de som var under 18 ved diagnosetidspunktet, og som hadde fått diagnosen etter år 2000, hadde 71% (211) fått diagnosen i spesialisthelsetjenesten, 19% (57) fra privatpraktiserende spesialist, og 10% (31) fra fastlegen.

Figur 7 Antall diagnoser og lege-kategori som setter diagnosen, for respondenter under 18 år ved diagnosetidspunktet, n=299

Blant de 2177 respondentene som var eldre enn 18 ved diagnosetidspunktet og som hadde fått ME-diagnose etter år 2000 hadde 1189 (55%) fått den i spesialisthelsetjenesten, 370 (17%) fra privatpraktiserende spesialist, og 618 (28%) fra fastlegen. Andelen som hadde fått diagnose fra fastlegen økte, og blant de 168 respondentene som hadde fått diagnosen i 2023 hadde 56% (94) fått den fra fastlegen, 11% (18) fra privatpraktiserende spesialist og 27% (56) hadde fått den fra 17 ulike sykehus. Det var svært ulikt hvilke avdelinger ved sykehusene som hadde stilt diagnosen. Det så også ut som om det var variasjon over tid i hvilken avdeling ved de forskjellige sykehusene som ga diagnosen.

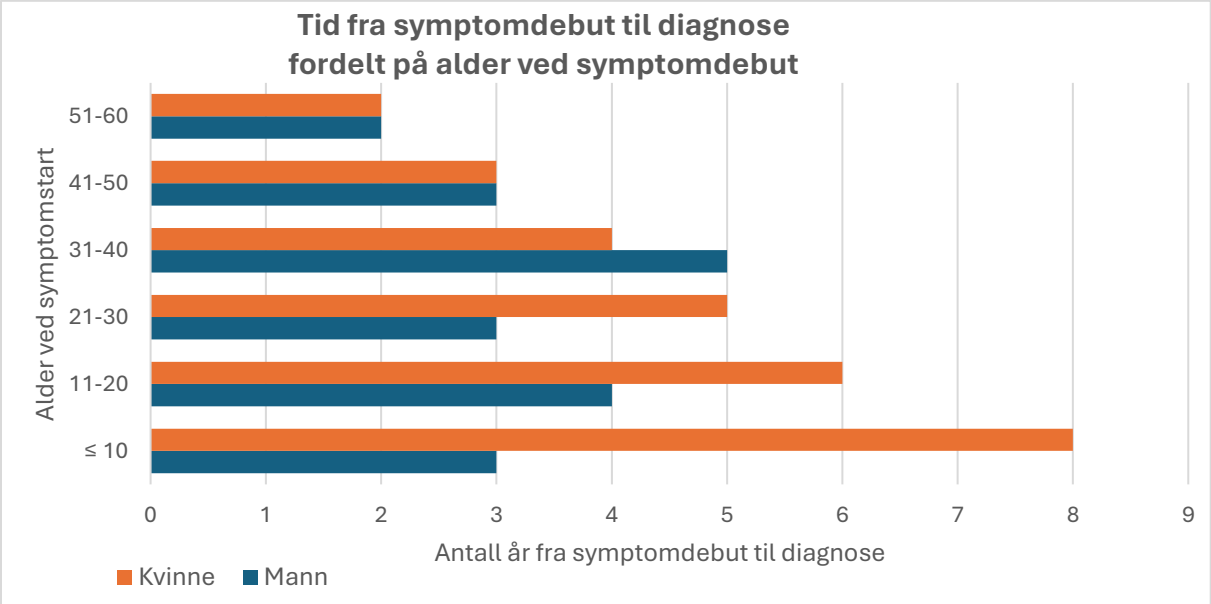


Figur 8 *Antall diagnoser og lege-kategori som satte diagnosen etter år 2000, for respondenter over 18 år ved diagnosetidspunktet, n= 2177*

1.4.4 Alder og kjønnsforskjeller i tid fra symptomdebut til diagnose-tidspunktet

Tiden det tok fra symptomdebut til diagnose varierte med alder ved symptomdebut (se figur 9), og det var lite endring over tid. Spredningen var stor innen alle aldersgruppene (derfor vises median-verdiene), også for de som hadde symptomdebut før 20 år (inntil 30-50 år).

Ved symptomdebut under 18 år gikk det betydelig lenger tid før diagnose enn ved senere symptomdebut. Menn fikk i gjennomsnitt diagnosen ett år raskere enn kvinner. Forskjellen var størst i de yngre aldersgruppene og signifikant for gruppene under 30 år (p= .039, .004, .003).

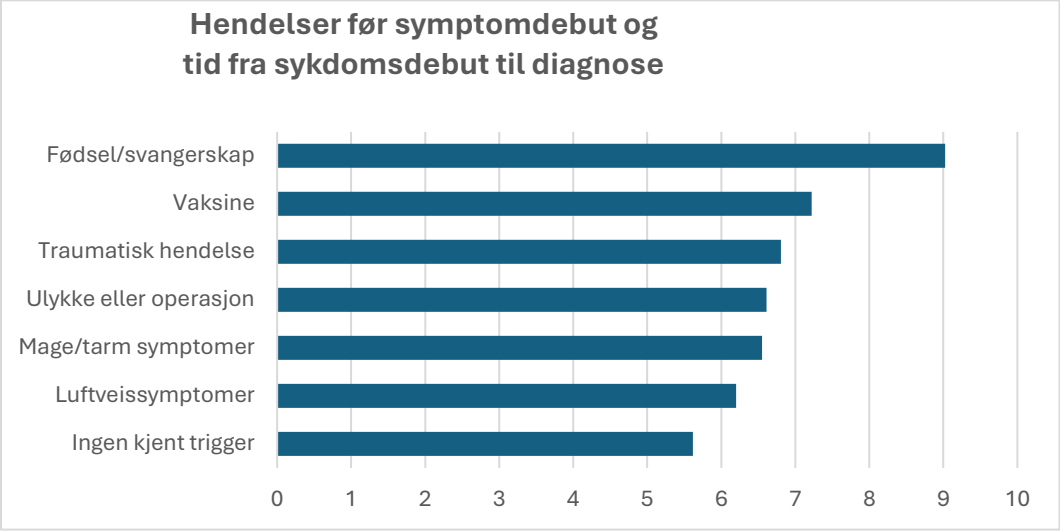


Figur 9 *Median tid fra symptomdebut til diagnose, alder ved symptomdebut og kjønn, n= 2893*

1.4.5 Symptomer og hendelser rett før symptomdebut og tid fra symptom-debut til diagnose

Startsymptomer og hendelser i tiden rett før symptomdebut så ikke ut til å ha klar sammenheng med hvor lang tid det tok å få diagnose, med unntak av for kvinner som opplevde at sykdommen

startet ved svangerskap, fødsel eller spontanabort. For denne gruppen tok det i gjennomsnitt 9 år å før diagnose



Figur 10 Hendelser i ukene før symptomdebut og tid fra symptomdebut til diagnose n=2926

1.5 Betydningen av å få en diagnose

1.5.1 Endring etter diagnose i kvalitet av samhandlingen med andre

Vi spurte respondentene om de opplevde at det gjorde en forskjell å få diagnosen med tanke på hvordan de ble møtt av ulike aktører (se tabell 1). Diagnosen gjorde størst forskjell i positiv retning i forholdet til venner og familie. Bedring i forhodet til familie og venner var størst hos de som fikk diagnosen i skolealder. For de som var under 18 på diagnosetidspunktet betydde diagnosen at de fikk et bedre forhold til skolen.

Forholdet til Nav, helsevesen eller kommunale tjenester endret seg ikke vesentlig etter diagnosen, bortsett fra hos barn med mild sykdom, som opplevde å få marginalt bedre hjelp i helsevesenet med diagnose.

*Tabell 1 Påvirkning av det å få en diagnose på forholdet til ulike aktører. **

		Påvirkning av å få en diagnose (gjennomsnittskår)					
Alder ved diagnose	Kjønn	Skole	Familie	Venner	Helsevesen	Kommunale tjenester	Nav
Før fylte 18	mann	0,6	0,9	0,2	0,1	0,0	-0,1
	kvinne	0,7	0,7	0,2	0,0	0,2	0,1
18 - 30	mann	0,1	0,4	0,3	0,0	0,2	0,0
	kvinne	0,3	0,6	0,4	-0,1	0,1	0,0
31 og over	mann	0,0	0,4	0,2	-0,1	-0,1	-0,1
	kvinne	0,2	0,4	0,2	-0,1	0,1	0,1

* Likert skala der «mye dårligere» = -2, «ingen endring» = 0, og «mye bedre» = 2

1.5.2 Konsekvensen av lang (vente)tid til diagnose

Det var også gitt mulig å komme med innspill i fritekst. Over 1500 respondenter gjorde dette på ett eller flere spørsmål. Det har ikke vært mulig å gjennomføre en grundigere tekstanalyse ennå, og kommentarene under er hentet ut etter en rask gjennomlesing.

Det var svært få kommentarer som fortalte om positive opplevelser, men de fantes. De handlet om å bli lyttet til, trodd og forstått, kunnskap om ME, og om rask og riktig diagnose. Dessverre handlet de fleste andre kommentarene om det motsatte.

Under er et knippe svar som forteller om konsekvensene av å måtte vente lenge på en diagnose. Sammenhengen mellom tid for diagnose og endringer i alvorlighetsgrad er diskutert i avsnitt 1.6.

Symptomdebut før 18, diagnose i løpet av de siste fem årene:

«Vendte alle stener for å finne ut hva som var galt med meg. Vært på masse undersøkelser, og til slutt føler man seg jo gæren fordi de ikke finner noe og du har så stort symptom bilde. Tror ikke jeg hadde slitt med angst om jeg hadde fått diagnosen tidlig. Har presset meg sykere og sykere fordi jeg ikke har skjønt hvorfor, og måttet 'ta meg sammen'»

«Dårlig. Ga meg falskt håp og gjorde så jeg overbelastet meg mye mer enn forsvarlig og ble sykere. Følte meg aldri forstått eller trodd, ble nok deprimert av det.»

«Jeg fikk ingen tilrettelegging før jeg hadde fått diagnose, dette gjorde det vanskelig å fullføre vgs slik jeg hadde ønsket. Var «godt» å få en diagnose så jeg kunne forstå meg selv litt lettere og forklare andre rundt meg min situasjon.»

«Visste ikke at forverringene som kom var pga PEM, hadde ingen forutsetning for å se sammenhengen mellom det å gå over egen toleransegrense og det å oppleve PEM. Hadde en stabil periode på skolen hvor de tilrettela godt, med stabile symptomer, og forsøkte da å øke tilstedeværelse på skole, fordi jeg ikke visste bedre, det resulterte i et kraftig funksjonsfall med kraftigere symptomer som vedvarer fortsatt etter 3 måneder.»

«Pasienten og pårørende ble mistrodd av skole og BUP. Pasienten ble forhørt om telefonbruk og TV, og informasjon om at barnet ikke sov om natten ble "slengt i bordet" på møter. Skolen mistenkte at mor hadde Munchausen by proxy og sendte bekymringsmelding på dette til barnevernet. Barnet var veldig usikker på om det hun opplevde var reelt, da hun ble motsagt og motarbeidet på BUP xxx. "Det er ikke farlig å være sliten", mens barnet opplevde det motsatte.»

«Forferdelig, trodde jeg ble frisk av å gå på BUP og at det var tankene mine som gjorde at jeg ikke ble bedre og ble syk i det hele tatt.»

«Tapt skolegang, tap av sosialt liv. Ødelagt ungdomstid, dårlig selvfølelse. stor mistillit til helsevesen/det norske velferdssystemet, fastleger og nav-system.»

Symptomdebut etter 18, under utredning eller fått diagnosen de fem siste årene:

«Jeg måtte selv finne ut hva som var galt med meg og be spesifikt om de nødvendige henvisninger for å utelukke andre sykdommer, og til slutt selv be om henvisning for utredning for ME.»

«Jeg måtte selv søke på nettet og foreslå henvisning for utredning av ME til fastlegen min. Han henviste meg til nevrolog på Ahus da det står under nevrologiske sykdommer. Jeg ventet 6 måneder på time der, men de sa de ikke utredet eller ga diagnosen … Det virket som de ikke så på det som en ordentlig diagnose selv om jeg var alvorlig syk og hadde alle kriteriene. De sa de bare utelukket annen alvorlig sykdom og ga fastlegen min råd om migrenebehandling. Det var fastlegen min (som ikke var så kjent med ME) som til slutt satt diagnosen etter over 1 år med utredninger (for å utelukke annen sykdom) etter at vi begge fant kriteriene for en ME-diagnose på ME foreningen sine sider. Utredningen og alle kreftene jeg brukte på å overbevise helsevesenet, jobb, NAV og venner om at jeg er syk gjorde meg sykere. Jeg måtte bruke de få kreftene jeg hadde

på undersøkelser, søke på nettet, informere leger og foreslå utredning/behandling selv. Da jeg fikk diagnosen, ble jeg overlatt til meg selv og må nå selv søke informasjon og råd.»

«Har blitt feildiagnostisert fra 2009 til 2023! Hatt diagnosene angst og depresjon og har ikke skjønt hvorfor kognitiv terapi og trening ikke har funket for meg. ... Så jeg prøvde igjen å trene meg frisk våren 2023 og ble dårligere enn j noen gang har vært, googlet symptomene og så jo at det scoret på alle ME-kriteriene. Da var d en kamp på ca. 3 mnd. på å få gjennom dette hos fastlegen som ser på meg som hypokonder, hun ville kun sende meg til psykolog. Men neste gang jeg hadde time var jeg så heldig at fastlegen hadde vikar, hun var kjempeflink-ordna alle papirer, kontaktet tidligere psykolog og testet meg for alt man skal testes for. Så da fikk j til slutt diagnosen.»

«Jeg fikk mild grad etter lungebetennelse i 2018 og moderat grad etter covid i 2022, men det var positiv tankegang og å prøve å gå tilbake til arbeid etter covid som virkelig tok knekken på meg. Etter det har det vært negativt spiral, nå har jeg alvorlig grad og kan ikke ta vare på meg selv. I flere år sa leger at jeg egentlig var frisk det var bare postviral utmattelse som ville gå over av seg selv. Hvis jeg ikke hadde pushet meg så hardt for å prøve å leve så normalt som mulig (og skjule utmattelsen for omverdenen) på mild og moderat grad, ville jeg kanskje ikke vært på alvorlig grad i dag.»

«Blitt rådet til å trene mer og spise sunnere, for det mente legen at ville hjelpe på energinivået mitt. Å mente at jeg bør prøve å jobbe hvert fall 50% for henne ville ikke råde meg til å få 100% ufør når jeg er så ung. Selv om jeg ikke engang fungerer hjemme i eget hjem.»

1.6 Alvorlighetsgrad

For en ME-diagnose må alvorlighetsgraden av symptomene resultere i en betydelig reduksjon av pasientens premorbide funksjons- og aktivitetsnivå. Både Canada-kriterier (CCC) og International Consensus Criteria (ICC) krever minst 50% redusert aktivitetsnivå.

For å beskrive alvorlighetsgrad av sykdommen gikk vi ut fra ICC-skalaen, som også ligger til grunn for skalaen i Nasjonal veileder for CFS/ME. I ME-foreningens tidligere spørreundersøkelser har «moderat» (stort sett husbundet) vært den største gruppen, og den representerer et svært stort spenn i funksjon. Vi delte den derfor opp i moderat (nærmere mild enn alvorlig) og moderat (nærmere alvorlig enn mild), heretter referert til som «moderat/mild» og «moderat/alvorlig». Vi la også til kategorien «bedre enn mild» for å fange opp personer som har ME-symptomer, men der funksjonstapet ikke er fullt 50%.

Tabell 2 Alvorlighetsgrader brukt i denne undersøkelsen, og fordeling av respondenter (alvorlighetsgrad siste 6 måneder). n=2750

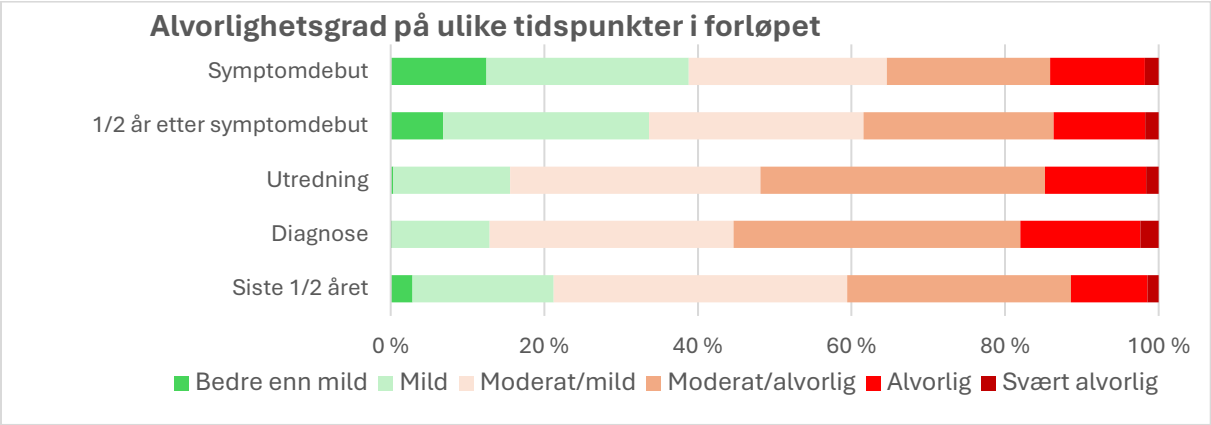
Grad		Andel
1	Bedre enn mild (symptomer, men mindre enn 50% funksjonstap)	2,8%
2	Mild (minimum 50% funksjonstap)	18,4%
3	Moderat/mild	38,3%
4	Moderat/alvorlig (stort sett bundet til hjemmet, men nærmere alvorlig enn mild)	29,1%
5	Alvorlig (stort sett sengeliggende)	10,0%
6	Svært alvorlig (sengeliggende og pleietrengende)	1,5%

Fordeling på alvorlighetsgrad det siste halve året (se tabell 2), samsvarer med tidligere spørreundersøkelser. To-tredjedel, 1853 av de 2750 respondentene med ME-diagnose som svarte

på spørsmålene om alvorlighetsgrad (siste 6 måneder), hadde moderat ME, 21% (583) hadde mild eller bedre enn mild, og 11% (314) hadde alvorlig eller svært alvorlig ME.

1.6.1 Utvikling av alvorlighetsgrad over tid

Vi spurte om alvorlighetsgrad på fem ulike tidspunkter: Når respondentene først opplevde symptomer, ca. halvt år etter symptomdebut, på det tidspunktet de først ble utredet, på det tidspunktet de fikk diagnose, og i løpte av det siste halve året før spørreundersøkelsen. (Se figur 11.)



Figur 11 Alvorlighetsgrad på ulike tidspunkter i forløpet, n=2750

93% av respondentene mente de hadde minst 50% funksjonstap ca. halvt år etter symptomdebut. CCC krever, bortsett fra redusert funksjon, en tilstedeværelse av ME symptomer i minst 6 måneder. Vi vet ikke hvilke respondenter som på dette tidspunkt hadde symptomene som kreves for å tilfredsstille kriteriene for en ME-diagnose.

I gjennomsnitt opplevde respondentene økning i alvorlighetsgrad fra ca. halvt år etter at symptomene startet (median 3) og frem til diagnosetidspunktet (median 4), og noe bedring etter at de fikk diagnosen (median 3) (p <.001). Andelen som var husbundet (grad 3 eller 4) eller sengeliggende (grad 5 eller 6) endret seg fra respektive 53% og 14% et halvt år etter symptomdebuten til 69% og 18% ved diagnosetidspunktet.

1.6.2 Alvorlighetsgrad tidlig i forløpet

Nasjonal veileder for CFS/ME oppgir at man kan sette en ME-diagnose tidligst etter 6 mnd., og ved minst 50% tap av funksjon. For de som hadde de mildeste symptomene ved symptomstart, gikk det lengst tid før diagnose ble satt og disse hadde ved diagnosetidspunktet i gjennomsnitt fått moderat ME (se tabell 3).

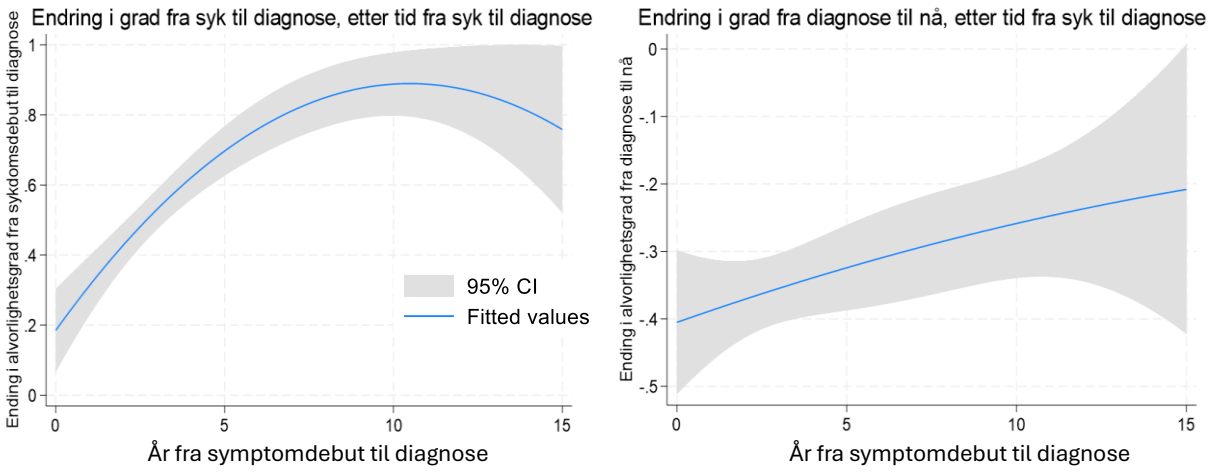
Tabell 3 Tid fra symptomdebut til diagnose, alvorlighetsgrad og endring tidlig i forløpet

Sykdomsgrad, ca ½ år etter symptomdebut			Tid (år) fra symptomdebut til diagnose		Alvorlighetsgrad ved diagnosetidspunktet			Endring sykdomsgrad fra ½ år etter symptomdebut til diagnosetidspunktet*	
	n	*(%)*	*Median*	*(IQR)*	*Gjennom-snitt*	*(95% CI)*	*(IQR)*	*Gjennomsnitt*	*(95% CI)*
1 - Bedre enn mild	191	(6)	9	*(5-15)*	3,3	*(3.1, 3.4)*	(2, 3)	2,3	*(2.4, 2.1)*
2 - Mild	748	(27)	5	*(2-10)*	3,2	*(3.1, 3.3)*	(2, 4)	1,2	*(1.3, 1.1)*
3 - Moderat/mild	780	(28)	4	*(2-8)*	3,5	*(3.4, 3.5)*	(3, 4)	0,5	*(0.5, 0.4)*
4 - Moderat/alvorlig	691	(25)	3	*(2-6)*	3,9	*(3.8, 3.9)*	(4, 4)	-0,1	*(-0.1, -0.2)*
5 - Alvorlig	333	(10)	3	*(1-6)*	4,4	*(4.4, 4.5)*	(4, 5)	-0,6	*(-0.5, -0.6)*

6 - Svært alvorlig	49	(2)	3	*(1-5)*	5,2	*(4.9, 5.5)*	(5, 6)	-0,8	*(-0.5, -1.1)*
			4	*(2-8)*	3.6	*(3.6, 3.7)*	(3, 4)	0,5	*(-0.5,-0.5)*
n	2792		2792		2761			2761	

For forklaring av alvorlighetsgradering brukt i denne undersøkelsen se Tabell 2
Median er midterste verdien; IQR (interkvartilbredden), er et mål på spredningen av de midterste 50% av verdiene; 95% CI (95% konfidensintervall) gir området som sannsynligvis inneholder den sanne gjennomsnitt (95% sikkerhet).
** Negativ er bedring av sykdomsgrad, positiv er forverring av sykdomsgrad*

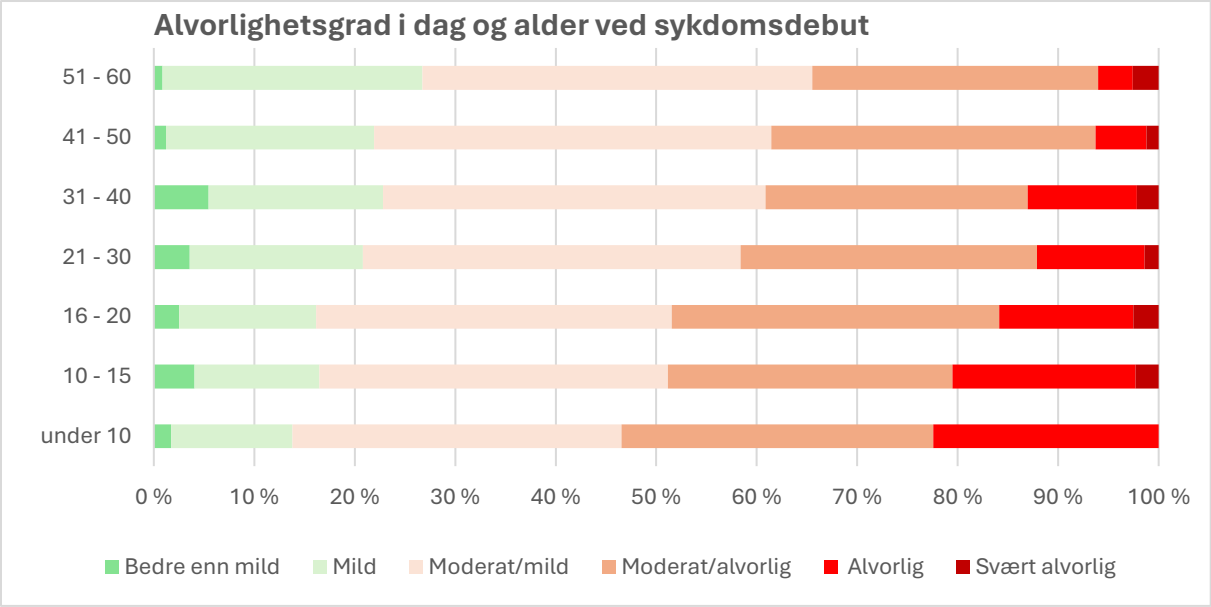
De som hadde lengre periode fra symptomdebut til diagnose, opplevde også i gjennomsnitt et større fall i funksjon i denne perioden. Fallet i alvorlighetsgrad ser ut til å kunne være langvarig (figur 12), selv om de fleste hadde en viss forbedring etter at de fikk diagnose (og mer blant de som fikk en diagnose raskt).



Figur 12 Endring i alvorlighetsgrad fra symptomdebut til diagnosetidspunktet, fra diagnosetidspunktet til tidspunktet for undersøkelsen (y-aksen) og lengde på perioden fra symptomdebut til diagnose (x-aksen). Positive tall indikerer forverring, jfr. tabell 3

1.6.3 Alder ved symptomdebut og alvorlighetsgrad

Alvorlighetsgrad i dag relatert til alder ved symptomdebut viser at de som ble syke som barn var overrepresentert blant respondentene med alvorlig/svært alvorlig sykdom, se **Feil! Fant ikke r eferansekilden.**.



Figur 13 Alvorlighetsgrad i dag relatert til alder ved symptomdebut, pasienter med ME-diagnose, n=2108

De som ble syke i ung alder hadde i gjennomsnitt større økning i alvorlighetsgrad fra ca. halvt år etter symptomdebut til diagnosetidspunktet i forhold til for eldre (p<.001). Det var en større andel av de som ble syke som barn eller unge som ved tidspunktet for denne undersøkelsen hadde mer alvorlig ME enn hos voksne (p<.001), se tabell 4.

Tabell 4 Alder av respondentene med en ME-diagnose ved symptomdebut og endring i alvorlighetsgrad fra ca. halvt år inn i forløpet til diagnosetidspunktet, og andel med alvorlig eller svært alvorlig grad siste 6 mnd.

Alder symptomdebut	N	Endring alvorlighetsgrad fra ca. ½ år etter symptomdebut til diagnose*	Alvorlighetsgrad siste 6 mnd. Andel alvorlig eller svært alvorlig**
under 10	89	1,2	24%
10 til 15	321	0,7	16%
16 til 20	362	0,9	14%
21 til 30	645	0,5	11%
31 til 40	727	0,3	7%
41 til 50	498	0,3	5%
51 til 60	114	0,2	5%

** Forskjell i alvorlighetsgrad på de to ulike tidspunktene. Positive tall indikere forverring, jfr. tabell 3.*

1.6.4 Råd med hensyn til aktivitetsnivå før diagnosetidspunktet og endring i alvorlighetsgrad

Råd med hensyn til aktivitetsnivå utdypes i 1.7. Sammenhengen mellom endringer i alvorlighetsgrad fra ca. halvt år etter symptomdebut til diagnosetidspunktet og rådet de hadde fått med hensyn til aktivitet beskrives her og vises i tabell 5.

Blant respondentene som enten hadde fått råd om å være aktiv og/eller trene var det dobbelt så mange som opplevde en forverring, enn de som hadde fått råd å ta det med ro og/eller tilpasse sitt aktivitetsnivå (pacing) (53% vs. 27%, p<.001). Over halvparten av de som bare hadde fått råd om pacing opprettholdt samme alvorlighetsgrad versus en tredjedel av de som fikk anbefaling om å være aktive/trene. Et mindretall i begge gruppene opplevde bedring i denne perioden (13-17%).

Tabell 5 Andel ME-syke og endring av alvorlighetsgrad fra halvt år etter symptomdebut til diagnose relatert til råd med hensyn til aktivitetsnivå før diagnosetidspunktet.

Råd	n	%	Endring alvorlighetsgrad		
			Forverring	Ingen endring	Bedring
Ta det med ro og/eller tilpasse sitt aktivitetsnivå	643	42%	27%	56%	17%
Vær aktiv og/eller trene	750	49%	53%	34%	13%
Motstridende råd	149	10%	48%	36%	17%

Denne sammenhengen beviser ingen årsakssammenheng, og det kan for eksempel tenkes at endringer i alvorlighetsgrad påvirket rådene de fikk i denne perioden. Likevel vet vi fra andre brukerundersøkelser at aktivitetstilpasning er det klart viktigste enkelttiltaket som respondenter mener gir en bedring i forløp.

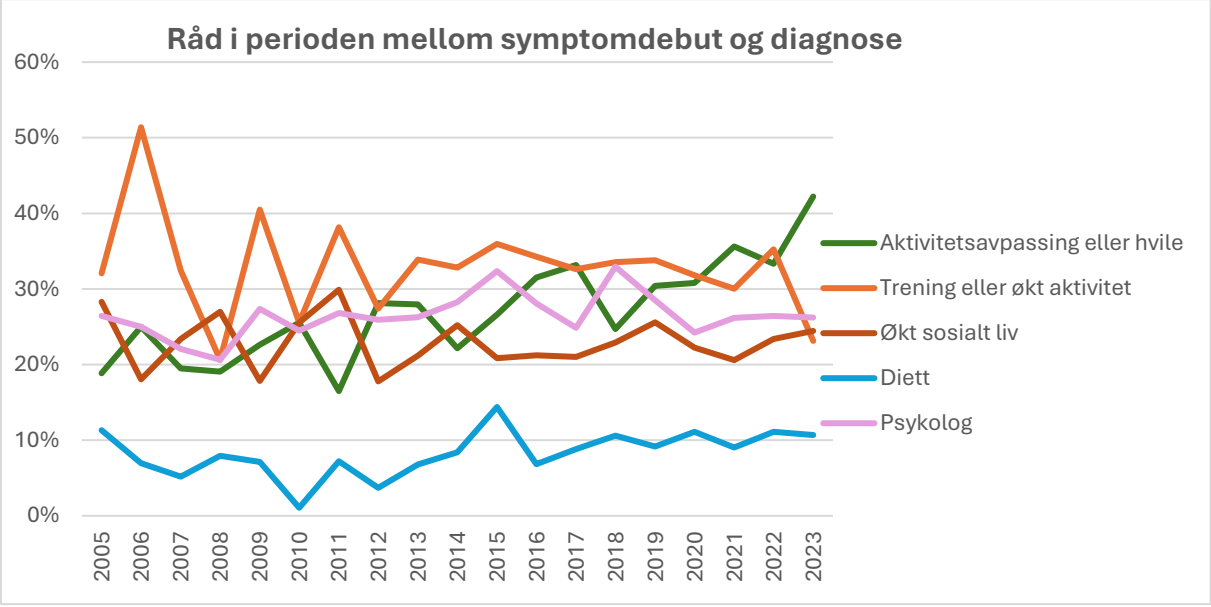
1.7 Råd og informasjon fra helsepersonell

1.7.1 Råd før diagnosetidspunktet

Vi spurte om hvilke råd ME-syke hadde fått fra helsepersonell i perioden mellom symptomdebut og diagnose. Det var mulig å svare at man hadde fått flere ulike typer råd.

Andelen som fikk råd om aktivitetsavpassing eller å ta det med ro økte gradvis fra 19% tidlig på 2000-tallet til 39% i de siste årene (p<.001). Andelen som fikk råd om å være aktiv eller å trene var høyest (38%) tidlig på 2000-tallet, men hadde kun vist en beskjeden reduksjon i løpet av årene fram til nå. En av tre (32%) fikk fortsatt råd om å være mer aktiv og/eller trene. Andelen som fikk råd om diett, å oppsøke psykolog eller å være mer sosial holdt seg også relativt stabil fra 2000 til tidspunktet for undersøkelsen.

De fleste opplevde å få motstridende råd i perioden før de fikk diagnose.



Figur 14 Andel av respondentene som fikk ulike råd etter symptomdebut og før diagnose, ut fra hvilket år de fikk diagnosen, n=2684. Hver respondent kunne oppgi at de hadde fått flere råd.

1.7.2 Andre råd

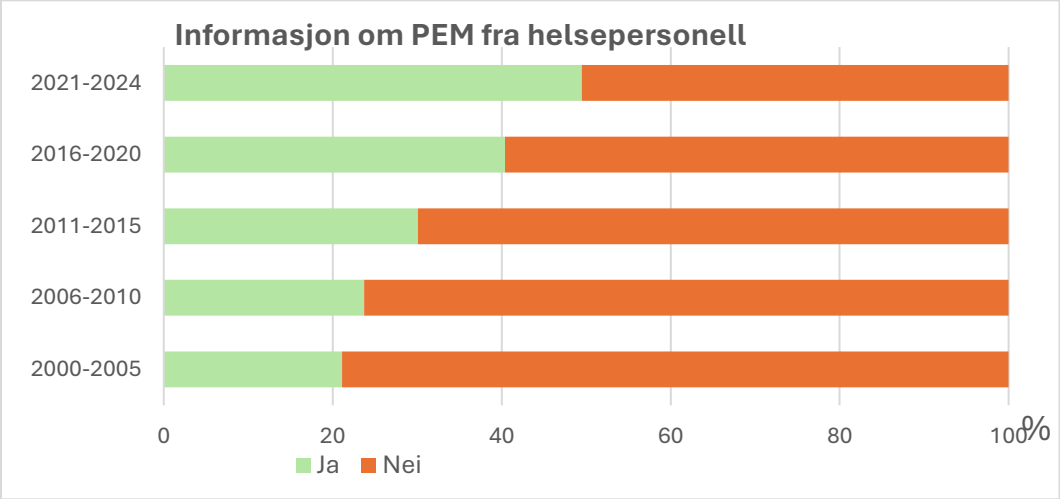
717 respondenter fortalte om å ha fått andre råd enn svarmulighetene. Vi har ikke hatt mulighet til å gjøre en full tekstanalyse, men en rask gjennomlesing antyder at dette var råd som gikk igjen:

- *Motstridende råd i alle de lange årene hos mange forskjellige fastleger*
- *Unngå stress og gå ned i vekt*
- *Å gå tur da pga. legen mente jeg var deprimert.*
- *Ta antidepressiva*
- *Råd om å gå på kurset Lightning Process*
- *Dette går over.*
- *Ignorere symptomene og fortsette som før*
- *Ta det med ro, gjøre ting jeg selv opplevde som positivt for meg selv*
- *Jobbe litt*
- *Slutte å lete etter årsaker og løsninger, og heller jobbe med å akseptere situasjonen*
- *Symptomene mine var vanlig for tenåringer*
- *De vanlige rådene om god søvnhygiene.*
- *Ta meg sammen, om jeg ikke klarte noe var det latskap*
- *Vi finner ikke noe galt med deg*

1.7.3 Informasjon fra helsepersonell om PEM etter diagnose

Andelen som svarte at de hadde fått informasjon fra helsepersonell om PEM etter at de fikk ME-diagnose økte gradvis etter de første 5 årene etter 2000 (21%)(p<.001). Blant respondentene som hadde fått diagnose de fem siste årene var det i gjennomsnitt halvparten som hadde fått slik informasjon.

Mange hadde imidlertid mottatt motstridende informasjon om hva PEM er og hvordan man skulle forholde seg til PEM. Andelen som fikk de ulike rådene blant de som hadde fått PEM-informasjon varierte noe etter diagnoseår, men det var ingen klar trend, bortsett fra at det er færre i de siste årene som hadde fått råd om å ignorere PEM sammenlignet med tidligere (8% versus 20%).



Figur 15 Andelen av respondentene som hadde fått informasjon om PEM fra helsepersonell, diagnoseår 2000 til 2024, n=2770

347 respondenten hadde fått diagnose etter 2020 og fått informasjon om PEM. 22% av disse hadde fått høre at PEM ikke er farlig, at det er et subjektivt symptom, eller at de bør se bort fra PEM og være aktive. En tredjedel (32%) av respondentene hadde derimot blitt informert om at PEM er

en unormal, fysiologisk reaksjon på anstrengelse, 90% hadde fått råd om å tilpasse aktivitetsnivået for å unngå PEM, og 36% hadde fått råd om å hvile.

1.7.4 Mestringskurs

Av de 2247 respondentene som besvarte spørsmålet om de hadde fått tilbud om mestringskurs (pasientkurs eller undervisningskurs) etter at de fikk ME-diagnose hadde 65% fått tilbud om mestringskurs, og 52% hadde gjennomført slikt kurs. 13% hadde fått tilbud, men hadde ikke kunnet delta på kurs, enten fordi stedet for mestringskurset var for langt unna eller fordi de var for syke til å delta. 35% av respondentene hadde ikke fått tilbud om mestringskurs i det hele tatt.

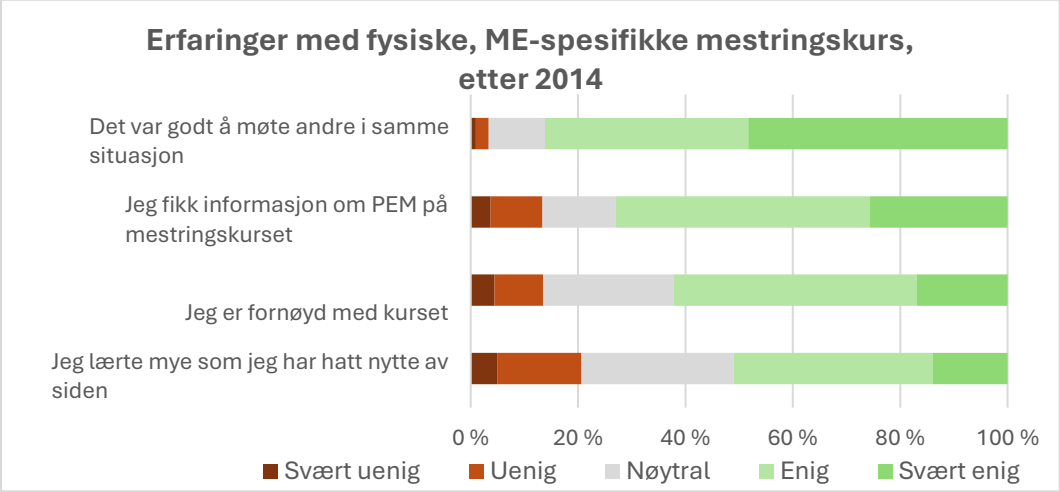
88% (1274) hadde gjennomført et ME-spesifikt kurs, de flest med fysisk deltakelse, og 17% som (delvis) digitalt kurs. 18% hadde gjennomført et mestringskurs rettet mot generell utmattelse.

De siste ti årene ble ME-spesifikke, fysiske mestringskurs i gjennomsnitt gjennomført to år etter diagnosetidspunktet, digitale mestringskurs ble gjennomført noe nærmere diagnosetidspunktet. I gjennomsnitt ble mestringskursene for generell utmattelse gjennomført 3 år etter diagnose-tidspunktet, igjen noe tidligere for digitale kurs. 58 respondenter hadde gjennomført disse kursene før de fikk ME-diagnosen.

1.7.4.1 Erfaring, ME-spesifikke kurs

60% av respondentene som hadde gjennomført ME-spesifikke, rene fysiske kurs i løpet av de siste ti årene var fornøyd med mestringskursene, 26% var nøytrale, og 14% var misfornøyde. 86% syns det var godt å møte andre i samme situasjon, og 66% at de hadde fått informasjon om PEM på kurset, og 50% var enig i at den informasjonen de fikk var nyttig. 61% hadde imidlertid opplevd det å reise til kurset, delta og å være sosial, som en stor belastning. (se figur 16)

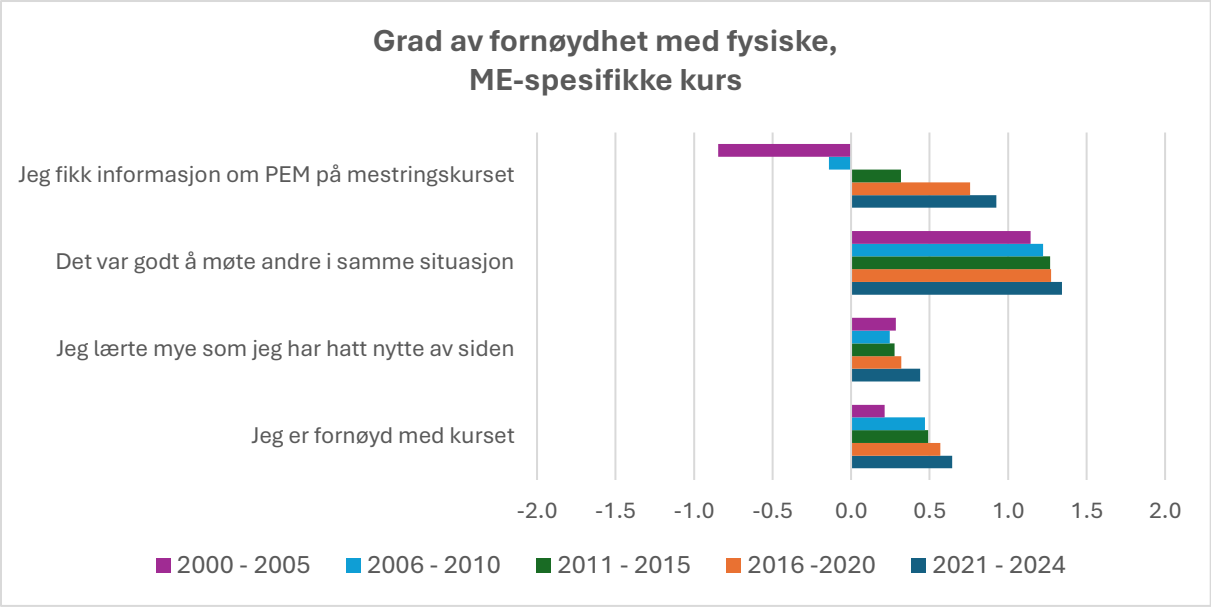
57% av deltagerne på hel-digitale kurs var fornøyd med kurset, og 53% var enige i at det var godt å møte andre med ME på denne måten. 43% svarte at det hadde vært en stor belastning å være med på kurset.



Figur 16 Erfaringer med fysiske, ME-spesifikke kurs, etter 2014, n=839

De som var på kurs de siste årene var noe mer fornøyd med kursene enn de som var på kurs for noen år tilbake. Særlig var det flere nå som var enige i at de fikk informasjon om PEM.

Respondentene er mest enig i at det var en positiv opplevelse å møte andre i samme situasjon.



Figur 17 Grad av fornøydhet med fysiske, ME-spesifikke kurs, endringer over tid, Likertskala der -2 =»svært uenig» og 2=»svært enig», n=1114

1.7.4.2 Kurs for generell utmattelse

43% av respondentene med ME-diagnose som hadde vært på mestringskurs for generell utmattelse i løpet av de siste 10 år var fornøyd med kurset. 42% svarte at de hadde fått informasjon om PEM på kurset. 76% var enig i at det var godt å møte andre i samme situasjon. 69% hadde opplevd reisen til kurset, det sosiale og det å delta på kurset som en stor belastning.

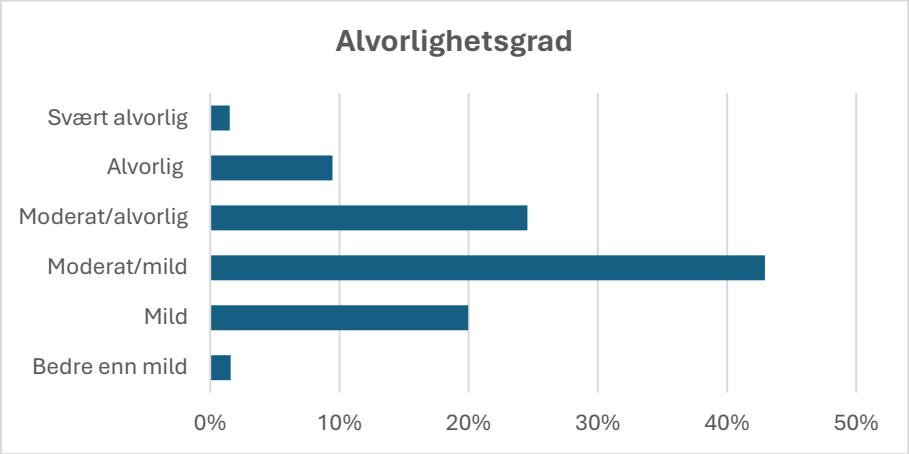
2 Kort spørreundersøkelse om ME-sykes erfaringer med fastlegen

Som vi har sett i del 1 var det en økning av de som fikk ME-diagnose stilt av fastlegen, og fastlegen er ansvarlig for oppfølging av de ME-syke, i henhold til Nasjonal veileder for CFS/ME. Fastlegen spilte dermed en svært viktig rolle for de ME-syke.

I forbindelse med et innspill i september 2024 til regjeringens arbeid med en stortingsmelding om fastlegeordningen foretok ME-foreningen en kort spørreundersøkelse om ME-sykes erfaringer med fastlegen. Undersøkelsen var åpen fra 8.09 til 14.09 2024, og var anonym og nettbasert.

1459 ME-syke svarte, 12% menn og 80% kvinner. Gjennomsnittlig sykdomsvarighet var 15 år. Gjennomsnittlig alder ved symptomdebut for menn var 30 år, for kvinner 32 år.

Respondenten hadde stor funksjonsnedsettelse. 20% sa de hadde mild ME (minst 50% funksjonstap), 68% hadde moderat ME (stor sett bundet til hjemmet), og til sammen 11% hadde alvorlig eller svært alvorlig ME (sengeliggende/pleietrengende). 79% av de som svarte hadde med andre ord problemer med å forlate hjemmet. Innspillene må ses med dette som bakgrunn.

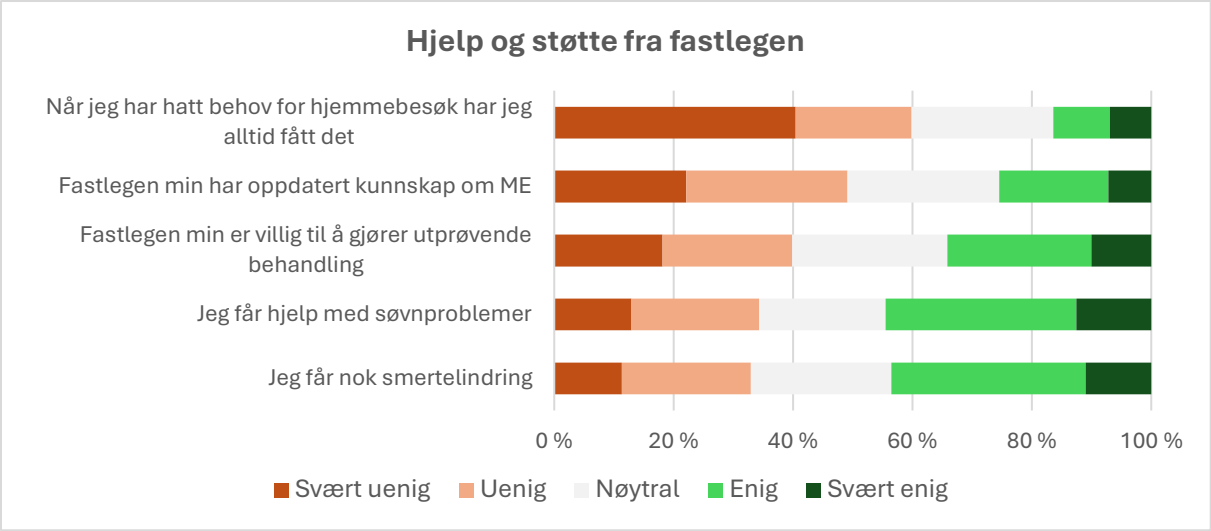


Figur 18 Alvorlighetsgrad, n=1459

2.1 Fornøydhet med fastlegen

Omtrent halvparten av de ME-syke var fornøyd med fastlegen sin. Omtrent halvparten av respondentene hadde byttet fastlege en eller flere ganger for å finne en som hadde tilstrekkelig kunnskap om ME. I fritekst var det en del som sa at de gjerne skulle byttet, men at det ikke var andre tilgjengelige fastleger i kommunen.

Svært mange av respondentene, også de som var fornøyd med fastlegen, opplevde at deres behov for helsehjelp ikke ble dekket (Figur 23). Under 20% av dem som sa at det kunne være relevant med hjemmebesøk hadde fått hjemmebesøk ved behov. 25% var enig eller svært enig i at fastlegen hadde oppdatert kunnskap om ME. 34% sa at fastlegen var villig til å forsøke utprøvende behandling.

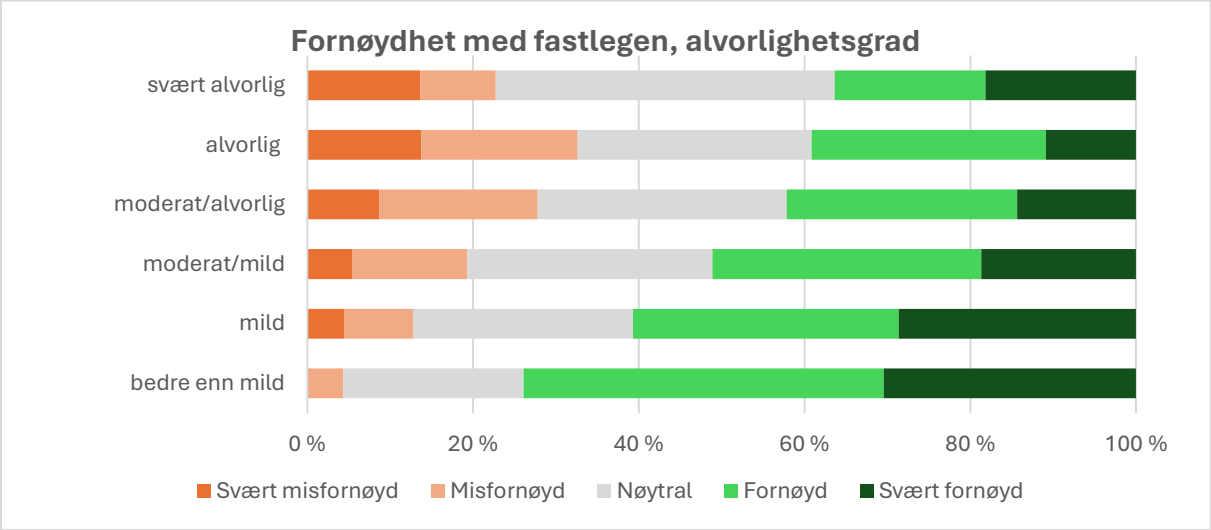


Figur 19 Opplevelse av kompetanse og hjelp og støtte fra fastlegen

Utprøvende behandling er viktig for ME-syke, siden det i dag ikke finnes godkjente medikamenter for behandling av ME. Det er imidlertid holdepunkter for at noen legemidler kan være nyttige for noen. Eksempler er LDN (lavdose Naltrekson), B12 injeksjoner og immunglobuliner. Bare 34% av respondentene hadde fastleger som var villige til å forsøke slik behandling.

Det var sterk positivt (r=0.7) korrelasjon mellom å være fornøyd med fastlegen og hvor god og oppdatert kunnskap respondentene opplevde fastlegen hadde, moderat (r=0.6) korrelasjon med om fastlegen var villig til å forsøke utprøvende behandling, moderat (r=0.5) korrelasjon med smertelindring og hjelp med søvnproblemer, og (r=0.4) med hvorvidt de fikk hjemmebesøk ved behov. Korrelasjonen mellom hvor fornøyd en pasient var med fastlegeordningen, smertelindring og hjemmebesøk økte jo sykere pasientene var. De sykere pasientene var generelt sett betydelig mindre fornøyd med fastlegen enn de som var friskere. Det var ingen sammenheng mellom sykdomsvarighet og hvor fornøyd respondentene var med fastlegen.

Fritekstsvarene beskrev ofte at det de ME-syke så etter hos fastlegen var først og fremst å bli møtt med respekt, å bli sett, hørt og trodd. I tillegg var det viktig med tilgjengelighet.



Figur 20 Alvorlighetsgrad og grad av fornøydhet med fastlegen

3 Referanser

3.1 Rapporter i regi av Norges ME-forening

Bringsli, G.J., A. Gilje, and B.K.G. Wold (2013). 'ME-syke i Norge - fortsatt bortgjemt? '. Oslo: Norges ME-forening.

Schei, T. (2014). 'ME-pasienters møte med Nav'. Oslo: Norges ME-forening.

Bråthen, I. (2016). 'Barn og unge med ME og deres familier, erfaringer med helsevesen, skole og kommunalt hjelpeapparat. Hva utgjør gode forløp?'. Oslo: Norges ME-forening.

Schei, T., and A. Angelsen (2018). 'ME-pasienters erfaring med rehabiliteringsopphold', Oslo: Norges ME-forening.

Schei, T., A. Angelsen, and E. Myklebust (2019). 'De alvorligste ME-syke: Sykdomsbyrde og hjelpetilbud', Oslo: Norges ME-forening.

Schei, T., and A. Angelsen (2020). 'Sykdomsforløp for ME: Hva er typiske forløp, og hva forverrer eller forbedrer forløpet?' Oslo: Norges ME-forening.

Angelsen, A., and T. Schei (2024). 'EMEA survey of ME/CFS patients in Europe: Same disease, different approaches and experiences'. European ME Alliance (EMEA).

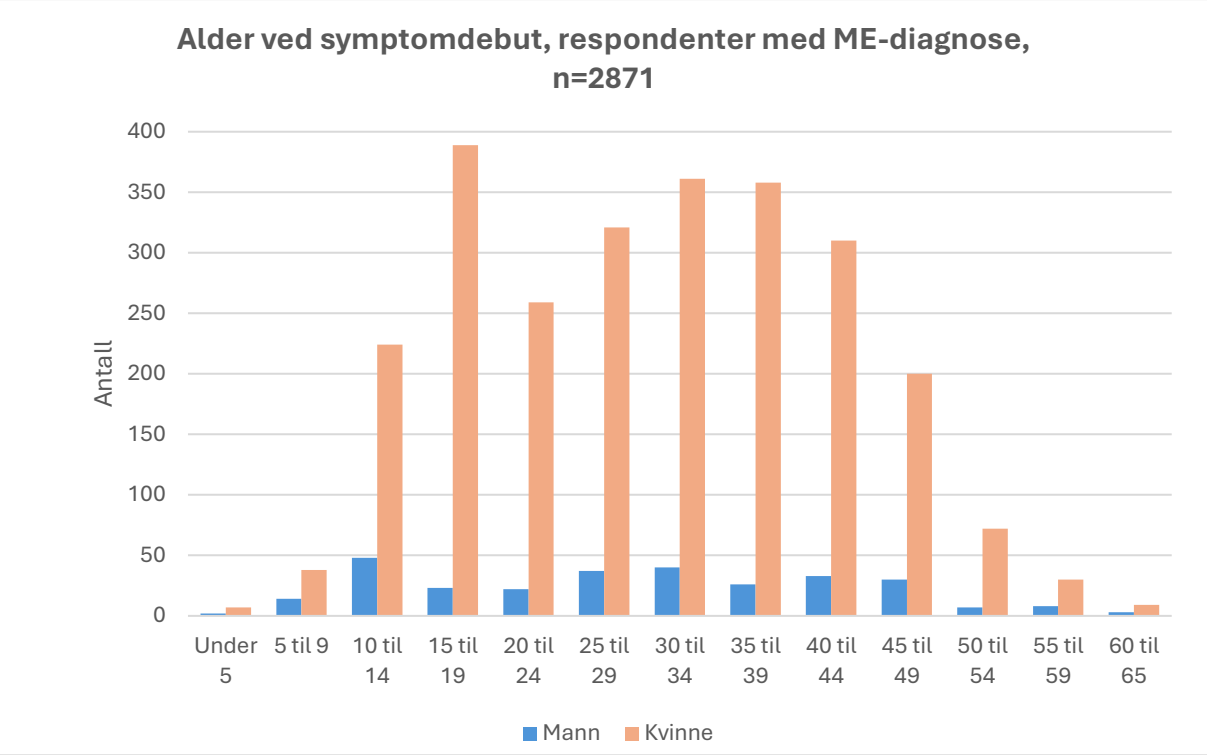
3.2 Vitenskapelige publikasjoner basert på undersøkelser i regi av Norges ME-forening

Sommerfelt K, Schei T, Angelsen A. Severe and Very Severe Myalgic Encephalopathy/ Chronic Fatigue Syndrome ME/CFS in Norway: Symptom Burden and Access to Care. J Clin Med. 2023 Feb 13;12(4):1487. doi: 10.3390/jcm12041487. PMID: 36836022; PMCID: PMC9963221.

Wold, B. K. G., Tveito, K., Angelsen, A., Bringsli, G., Berglund, F., Gustavsen, M., Strand, E. B. (2024). Symptom-based survey diagnoses may serve to identify more homogenous sub-groups of fatigue and postviral diseases. Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior, 12(4), 261–277. doi: 10.1080/21641846.2024.2370209

Wormgoor MEA, Rodenburg SC. Focus on post-exertional malaise when approaching ME/CFS in specialist healthcare improves satisfaction and reduces deterioration. Front Neurol. 2023 Dec 1;14:1247698. doi: 10.3389/fneur.2023.1247698. PMID: 38107643; PMCID: PMC10722442.

4 Vedlegg



Figur 21 Alder ved symptomdebut, respondenter med ME-diagnose, n=2871

Tabell 6 Alder ved symptomdebut fordelt på kjønn

	Mann		Kvinne	
Alder syk	n	%	n	%
Under 5	2	1 %	7	0 %
5 til 9	14	5 %	38	1 %
10 til 14	48	16 %	224	9 %
15 til 19	23	8 %	389	15 %
20 til 24	22	8 %	259	10 %
25 til 29	37	13 %	321	12 %
30 til 34	40	14 %	361	14 %
35 til 39	26	9 %	358	14 %
40 til 44	33	11 %	310	12 %
45 til 49	30	10 %	200	8 %
50 til 54	7	2 %	72	3 %
55 til 59	8	3 %	30	1 %
60 til 65	3	1 %	9	0 %
	293		2 578	