



**ME-pasienters møte med det norske helsevesenet:  
Utfordringer og muligheter for helsepersonell i møte med kronisk syke pasienter**

**Engelsk tittel:**

**ME/CFS-patients Experiences with the Norwegian Health Care System:  
Challenges and Possibilities for Health Care Professionals  
Who Work with Chronically Ill Patients**

Torunn Bjørkum

Veiledere

Professor Knut Waterloo

Førsteamanuensis Catharina E. Wang

Hovedoppgave for graden Cand.psychol.  
Institutt for psykologi, Universitetet i Tromsø, Norge  
November, 2007





**ME-pasienters møte med det norske helsevesenet:  
Utfordringer og muligheter for helsepersonell i møte med kronisk syke pasienter**

**Engelsk tittel:**

**ME/CFS-patients Experiences with the Norwegian Health Care System:  
Challenges and Possibilities for Health Care Professionals  
Who Work with Chronically Ill Patients**

Torunn Bjørkum

Veiledere

Professor Knut Waterloo

Førsteamanuensis Catharina E. Wang

Hovedoppgave for graden Cand.psychol.  
Institutt for psykologi, Universitetet i Tromsø, Norge  
November, 2007

## Forord

Sommeren 2005 ble alt forandret. På 17 års dagen sin kommer broren min hjem og sier han tror han har fått influensa. Bestekameraten er syk, og vi regner med han har fått det samme. Han hangler hele sommeren, og klarer ikke begynne på skolen igjen til høsten. Halsen verker, influensaen nekter å slippe taket og utmattelsen øker på. I tillegg kommer smerter i armer og bein, store søvnevansker og ekstrem overfølsomhet for lyd, lys og berøring. Han klarer ikke lenger å lese, bruke PC, se TV eller høre musikk. Han klarer ikke gå opp en trapp. Besøk av venner blir for krevende. Han forsøker å ta seg sammen, presse seg, men blir bare enda dårligere. Han må ligge helt i ro i et mørkt stille rom og ser kun sin nærmeste familie. Ordvekslingene er minimale. Broren min har i løpet av et halvt år gått fra å være en helt frisk, ressurssterk og aktiv ungdom, til å få invalidiserende ME.

Denne studien dedikeres til deg Ole Jon. Du er det sterkeste og flotteste mennesket jeg vet om. Takk for den ubeskrivelige innsatsen du gjør i kampen for å bli bedre og frisk. Takk til mine foreldre som står på hver dag. Takk til min kjæreste for støtte og omsorg, og til Ane for godt vennskap.

Det er flere som fortjener en takk. Først og fremst veilederne mine som har trodd på prosjektet og kommet med nyttige innspill. Jeg vil også takke Norges Myalgisk Encefalopati Forening og M.E. Nettverket i Norge som har distribuert spørreskjemaene. Sist men ikke minst retter jeg en stor takk til alle som har fylt ut spørreskjemaet. Uten dere hadde ikke denne studien blitt til.

Denne studien har bakgrunn i et personlig engasjement. Jeg har selv stått for forberedelser, registrert datamaterialet, utført analysene og samlet inn relevant litteratur. Det har vært en utfordrende og lærerik prosess og jobbe med studien fra den gryende idé til det ferdige resultat.

Torunn Bjørkum

Stud. Psychol.

Tromsø, 29.10.2007

## Sammendrag

Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (ME) er en omstridt lidelse. Kunnskap om årsaksforhold og behandling er begrenset, og mange pasienter har hatt vanskelige møter med helsevesenet. Formålet med denne studien var todelt: å kartlegge hvilke erfaringer ME-pasienter har gjort seg i møtet med det norske helsevesenet og ved forsøk på behandling/symptomlindring, og å diskutere resultatene i lys av helsepersonells utfordringer og muligheter i møte med kronisk syke. Deltakerne var 828 ME-pasienter som var medlemmer i pasientforeninger. Disse fylte ut et spørreskjema.

Resultatene viste at mange pasienter ikke har fått råd fra fastlege og/eller psykolog. I verste fall har pasientene fått råd som medførte forverring av tilstanden. Pasientene har generelt dårlige erfaringer med innleggelse på sykehus. Pacing, hvile, og fullstendig skjerming og ro ble vurdert som nyttig av de aller fleste. Kognitiv atferdsterapi uten rigide grad til aktivitetsøkning kan sannsynligvis være effektiv for en del av pasientene, mens gradert trening kan se ut til å være uheldig.

Tidlig diagnose, informasjon og råd til pasientene, og sikring av helsetilbud til de sykeste er sentrale satsingsområder. Det er et stort behov for forskning på årsaksforhold og behandling. Helsepersonell bør få større kunnskap om sykdommen og hvordan den best håndteres.

I situasjoner der vi har lite sikker kunnskap om årsaksforhold og behandling, vil vektlegging av pasientenes erfaringer, sammen med kunnskap om stress, mestring, kommunikasjon og empowerment, sannsynligvis være nyttig for å møte pasientene på en god måte, og motvirke en oppgitt holdning hos begge parter.

## ME-pasienters møte med det norske helsevesenet:

### Utfordringer og muligheter for helsepersonell i møte med kronisk syke pasienter

Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (ME) er en sykdom kjennetegnet av invalidiserende utmattelse (Wyller et al., 2006). Det eksisterer lite kunnskap om årsaksforhold og effektiv behandling. Flere studier viser at helsetilbudene til pasientgruppen er mangelfulle, og mange pasienter har hatt vanskelige møter med helsevesenet (Deale & Wesseley, 2001; Department of Health, 2002; Wyller et al., 2006). Formålet med denne studien var todelt: å kartlegge erfaringene til ME-syke i Norge, og relatert til dette diskutere helsepersonells utfordringer og muligheter i møte med kronisk syke pasienter.

### *Psykiske belastninger ved kronisk sykdom*

Kronisk sykdom er en fellesbenevnelse for langvarige tilstander der det ikke finnes en kurativ behandling for den underliggende sykdomsprosessen (Heggdal, 2003). Å bli rammet av en alvorlig kronisk sykdom kan utgjøre en livskrise for pasienten og de nærmeste pårørende. Overgangen fra å være frisk til å bli alvorlig syk, er blitt karakterisert som en periode preget av biografisk forstyrrelse (Bury, 1982). I dette ligger at sykdommen fører til et brudd i personens antagelser om seg selv, om verden og fremtiden. Eksistensielle spørsmål som meningen med livet, hvorfor akkurat meg, og hvorfor akkurat nå, tvinger seg frem. Sykdommen medfører bevisstgjøring på alt som tidligere er blitt tatt for gitt. Personen må rette oppmerksomhet mot kroppsfunksjoner som ikke lenger vil fungere som før, forsøke å forstå hva som skjer, og ta en avgjørelse om å søke hjelp. En vanlig respons på slike opplevelser er mobilisering av ressurser innen en rekke områder hos pasienten og de pårørende (Bury, 1982).

For mange er livet med kronisk sykdom karakterisert av flere tap; tap av kontroll over egne tanker og følelser, tap av kontroll over kroppen, tap av det livet en hadde før sykdommen, og tap av det livet som kunne ha vært i fremtiden. Slike opplevelser kan true personens integritet, og enheten mellom tanke og kropp som før ble tatt for gitt (Kristoffersen, 2007).

Som friske reflekterer vi vanligvis ikke over kroppens fungering, og kan uforstyrret rette oppmerksomheten mot omgivelsene. Å "bebo" en dårlig fungerende kropp som følge av sykdom, kan medføre at kroppen kjennes som fremmed, eller til og med en fiende (Råheim & Gjengedal, 2007). I følge Råheim og Gjengedal (2007) kan et sammenbrudd i kroppen oppleves som et sammenbrudd i måten å være i verden på. Paradoksalt nok ser det ut til at det

å være seg selv, forutsetter evnen og muligheten til å glemme seg selv. Den muligheten har ikke kronisk syke som stadig blir minnet om kroppen på en vond måte.

Charmaz (1983) hevder at det sentrale psykologiske trekk ved kronisk sykdom er tap av selvet. Hun intervjuet kronisk syke som fortalte at tidligere selvbilder ble vage og forsvant. Dette skjedde uten at pasientene utviklet nye selvbilder av samme verdi. Pasientene følte at de ble sosialt isolerte, avhengige av andre, og følte skam ved å være en byrde for andre. Charmaz (1983) beskriver en kaskadeeffekt der sosial isolasjon fører til et større tap av selvet.

Kronisk sykdom påvirker ikke bare selvoppfattelse, selvtillitt og integritet, men innebærer også store stressbelastninger. Stress oppstår når det er en ubalanse mellom opplevde krav, og personens evne til å møte disse kravene (Lazarus & Folkman, 1984). I forbindelse med sykdom beskriver Benner og Wrubel (1989) stress som en persons fysiske, emosjonelle, og/eller intellektuelle opplevelse av at uhemmet fungering har blitt forstyrret. I tillegg til funksjonsnedsettelse og at tidligere oppfatninger må revurderes og omformes, kommer gjerne usikkerhet knyttet til behandling og prognose. En stor belastning ved kronisk sykdom er den uforutsigbarheten som gjør at det blir vanskelig å planlegge livet. Mange pasienter har et svingende sykdomsbilde, og opplever at de ikke lenger kan stole på kroppen sin (Heggdal, 2003). En rekke studier har vist at usikkerhet, uforutsigbarhet og dermed manglende kontroll, øker risikoen for å utvikle angst og depresjon (Kang, 2006; Mullins, Chaney, Bladerson, & Hommel, 2000). Benner og Wrubel (1989) hevder at det å skille seg mye fra andre mennesker i samme livsfase, ofte innebærer en stor stressbelastning. Mange kronisk syke opplever dessuten en betydelig reduksjon i mental kapasitet, utholdenhet og fysisk styrke (Heggdal, 2003). Dette gjør at pasientene ikke lenger har de samme ressursene til å håndtere krav fra omgivelsene.

### *Møtet med helsevesenet*

Når en person går fra å være frisk og velfungerende til å bli alvorlig syk, representerer møtet med helsevesenet en situasjon som ofte er ukjent og gjerne forbundet med dramatikk eller kriser (Kristoffersen, 2007). I tilfeller der pasienten blir prisgitt helsevesenet kan hans eller hennes integritet oppleves som truet da muligheten til selvbestemmelse og uavhengighet sterkt reduseres (Kristoffersen, 2007). Heggdal (2003) hevder at for kronisk syke blir møtet med helsevesenet ofte preget av mangel på dialog og informasjon.

Kroniske lidelser stiller andre krav til helsetjenester enn akutte sykdommer, og kontinuiteten i helsetjenestene blir vesentlig (Heggdal, 2003; Jervel & Allgot, 1996). Mange

av pasientene har behov for kontinuerlig kontakt med spesialisthelsetjenesten på sykehusene, fordi sykdommen er sjelden eller særlig komplisert (Jervel & Allgot, 1996). Et viktig spørsmål blir om helsevesenet klarer å imøtekomme disse behovene, eller om pasientene i for stor grad blir overlatt til seg selv og sine pårørende. Det kan tenkes at pasienter med sammensatte kroniske lidelser lettere kan falle mellom alle stoler i helsevesenet da primærhelsetjenesten mangler tilstrekkelig kompetanse, og sykehusenes struktur helst er tilpasset akuttmedisinens krav (Jervel & Allgot, 1996). Sykehusene er dessuten organisert slik at pasienter med komplekse lidelser ofte må utredes og behandles ved flere avdelinger. Kanskje kan dette medføre at samarbeid og helhetlig tekning nedprioriteres, med den konsekvens at pasienten ikke føler seg tilstrekkelig ivaretatt. I følge Heggdal (2003) kan en slik organisering av helsevesenet bidra til at den enkelte pasient føler seg fremmedgjort.

Når det ikke finnes noen anerkjent behandling eller kur, og helsevesen og samfunnet for øvrig har lite kjennskap til sykdommen, vil pasientene sannsynligvis oppleve ytterligere belastninger. Pasienter som erfarer at helsevesenet ikke kan gi svar, og at forsøk på behandling i stor grad baseres på prøving og feiling, kan til slutt sitte igjen med sin egen kunnskap og erfaring som beste kilde til håndtering av sykdommen (Bury, 1982; Heggdal, 2003). Et sentralt spørsmål blir da om det er mulig å snu informasjonsstrømmen, slik at helsevesenet kan dra nytte av pasientenes kunnskap, og ikke bare omvendt. Flere forskningsarbeider tyder på at pasientenes erfaring med kronisk sykdom ikke blir godt nok påaktet i helsevesenet, og at dette skaper unødige problemer for begge parter (Heggdal, 2003; Ruland, 1998).

Forholdene beskrevet ovenfor antas å være aktuelle for mennesker som er rammet av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (ME).

### *Fatigue*

Begrepet *fatigue* er problematisk å oversette til norsk. Mange vil nok være tilbøyelige til å oversette til (kronisk) tretthet, men når vi snakker om ME er dette ikke dekkende (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Tretthet gir nemlig assosiasjoner til søvnighet, men ME-pasientene er først og fremst *utmattet*, og ikke nødvendigvis trette eller søvnige. Derfor mener Wyller og Wyller (2004) at *kronisk utmattelsessyndrom* er et bedre uttrykk enn kronisk tretthetssyndrom, som man av og til ser brukt om samme tilstand. Det eksisterer ingen eksakt definisjon av *fatigue* på grunn av overlapp mellom lekmannsbeskrivelser av slitenhet og utmattelse, og det klinisk relevante symptomet *fatigue*. Chaudhuri og Behan (2004) hevder at



for klinisk bruk defineres fatigue best som problemer med initiering eller opprettholdelse av frivillige aktiviteter.

Tretthet og slitenhet er vanlige fysiologiske reaksjoner i dagliglivet i etterkant av fysiske og mentale anstrengelser, samtidig som det forekommer ved en rekke sykdommer som for eksempel multipel sklerose, postpoliosyndrom, lavt stoffskifte, kreft, leddgikt, depresjon og bipolar lidelse (Wyller et al., 2006). Hos mennesker med kronisk utmattelsessyndrom/ME er følelsen av tretthet og slitenhet så kraftig og langvarig at vi snakker om *fullstendig utmattelse* eller *energisvikt*. Pasientene bruker gjerne betegnelser som ”influensafølelse” eller ”total energimangel” (Wyller et al., 2006). En slik symptombeskrivelse støttes av kvalitative studier. Intervjustudier beskriver et symptom-bilde som skiller seg fra den type tretthet som ofte er en del av en utbrenthet eller depresjoner (Gray & Fossey 2003), og ligner mer på fenomener som kan opptre som ledd i cellegiftbehandling (Soderlund, Skoge, & Malterud, 2000). I klinisk sammenheng er det nødvendig å skille mellom kjernebegrepet fatigue som den manglende evnen til å initiere eller opprettholde aktivitet på grunn manglende energi, og andre betydninger slik som ”manglende interesse og motivasjon” som er typisk ved depresjon, og ”tendensen til å sovne” som er typisk ved flere søvnforstyrrelser (Sharpe, 2006). Hos ME-pasienter rammer utmattelsen hardt både kroppslig og mentalt (Carruthers et al., 2003). Ved bruk av spørreskjema blir det derfor sentralt å velge et instrument som beskriver både de fysiske og mentale symptomene ved utmattelse. Energisvikten/utmattelsen hos ME-pasienter forverres ofte av beskjedne fysiske og mentale anstrengelser, og lindres i liten grad av søvn og hvile (Wyller et al., 2006).

#### *Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (ME)*

Kronisk utmattelsessyndrom eller myalgisk encefalopati (ME) kan per i dag ikke bekreftes av spesifikke tester, laboratorieprøver eller fysiske funn (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Diagnosen stilles på grunnlag av den typiske sykehistorien, gjenkjennelse av det kliniske bildet, og utelukking av differensialdiagnoser (Wyller et al., 2006). Det finnes en rekke ulike definisjoner av sykdommen som alle tar utgangspunkt i pasientens karakteristiske sykdomsbilde (Carruthers et al., 2003; Fukuda et al., 1994; Holmes et al., 1988; Sharpe, 1991). Disse varierer noe, men alle er enige om at opplevelsen av utmattelse (fatigue) er alvorlig og hemmende slik at resultatet blir betydelige reduksjoner i yrkesmessige, sosiale og personlige aktiviteter. Videre kreves det at utmattelsen er nyoppstått, og har hatt en varighet på mer enn seks måneder. Utmattelsen skal ikke bedres nevneverdig av hvile, og ikke være et resultat av pågående anstrengelse.

Utmattelse er ikke det eneste symptomet ved sykdommen. Eksempler på vanlige tilleggssymptomer er influensafølelse, temperaturforstyrrelse, sår hals, hovne og vonde lymfeknuter, muskelsmerter, hypersensitivitet for sanseinntrykk som lyd, lys, lukt og berøring, hjertebank, svimmelhet, hukommelse- og konsentrasjonsproblemer, og ikke-restituerende søvn (Carruthers et al., 2003; Wyller et al., 2006). De ulike definisjonene varierer noe med hensyn til hvor mange slike tilleggssymptomer som må være oppfylt.

I 1969 ble diagnosen myalgisk encefalomyelitt inkludert i WHO's internasjonale klassifikasjonssystem for sykdommer (ICD), versjon 8, kode 323. I dag finner vi diagnosen *postviralt utmattelsessyndrom* med synonymbegrepet *godartet myalgisk encefalomyelopati* i ICD-10 som kode G.93.3 under overskriften "andre hjernelidelser". Tilstanden er i diagnosemanualen klassifisert som en lidelse i nervesystemet, men WHO viser ikke til kriterier for klinisk diagnostikk.

I den medisinske faglitteraturen brukes som regel den deskriptive betegnelsen kronisk utmattelsessyndrom (chronic fatigue syndrome, CFS) om denne tilstanden (Wyller et al., 2006). Betegnelsen *myalgisk encefalopati* (ME) brukes hyppig av pasientene, og av en del fagfolk (Wyller et al., 2006). Begge pasientforeningene i Norge har valgt å bruke denne betegnelsen. Denne studien vil i likhet med Wyller og medarbeiderne (2006) ikke skille mellom disse begrepene. Videre vil begrepet ME bli brukt da dette brukes av pasientforeningene, og denne studien baserer seg på deres medlemmer.

Navnet kronisk utmattelsessyndrom peker nettopp mot at tilstanden er å oppfatte som et *syndrom*. I Cappelens nettleksikon Caplex (<http://www.Caplex.no>) står syndrom forklart som en gruppe sykdomstegn som opptrer sammen og gir et karakteristisk sykdomsbilde. Sosial- og helsedirektoratet (2007) skriver at de har som intensjon å bidra til at CFS/ME blir anerkjent som et klinisk begrep, en *sykdom*. Dette til tross for at tilstanden ikke har en kjent årsak eller behandling. Ordet sykdom har derfor blitt valgt i denne studien.

#### *Årsakshypoteser.*

ME er primært å anse som en endemisk sykdom (Behan, Behan, & Bell, 1985; Lloyd, Wakefield, Boughton, & Dwyer, 1988), men sykdomsbildet ser også ut til å kunne forekomme i epidemisk (Shepherd, 1998; Sigurdsson, Sigurjonson, Sigurdsson, Thorkelson & Gudmundsson, 1950) og i sporadisk form (Carruthers et al., 2003). Forskere og klinikere har identifisert sykdommen i alle verdensdeler, hos begge kjønn, og ved alle aldre, sosiale klasser og økonomiske strata (Taylor, Friedberg, & Jason, 2001).

ME er en omstridt lidelse. Noen forskere og klinikere framhever psykologiske komponenter i etiologien og forløpet til sykdommen, og antar at de fleste pasientene har en form for somatisk depresjon eller en variant av hypokondri (Manu, Affleck, Tennen, Morse, & Escobar, 1996). Andre hevder at sosial- og miljøfaktorer må ta mye av "skylden" (Ware, 1998). Andre igjen viser til en voksende mengde evidens om biologiske avvik innen en rekke organsystemer. Dette inkluderer abnormale funn på SPECT (Schwartz et al., 1994), redusert bakgrunnsrytme på EEG (Chaudhuri, Behan, & Behan, 1998), avvik i sirkulasjonsreguleringen og dysfunksjon i det autonome nervesystemet (Rowe & Calkins, 1998; Wyller, Due, Saul, Amlie, & Thaulow, 2007), samt endokrinologiske abnormaliteter assosiert med en underaktiv hypotalamus-hypofyse-binyrebark-akse (Scott & Dinan, 1999). At tilstanden hos mange debuterer i forbindelse med en akutt influensalignende sykdom (Chaudhuri & Behan, 2004; Komaroff, 1988), og funn som tyder på avvik i lymfocytffunksjonen (Landay, Jessop, Lennette, & Levy, 1991; Patarca-Montero, Mark, Fletcher, & Klimas, 2000), støtter opp om at infeksjose og immunologiske mekanismer kan spille en rolle. De senere år har det vært et økende fokus på interessante molekylærbiologiske og genetiske funn, blant annet avvik i genekspressjonen (Kaushik et al., 2005). Tvillingstudier gir holdepunkter for at det kan foreligge en arvelig disposisjon (Chaudhuri & Behan, 2004; Sullivan, Evengard, Jacks, & Pedersen, 2005).

#### *Prevalens og prognose.*

Den eneste populasjonsstudien fra nordiske land er utført på Island blant 4000 tilfeldig utvalgte personer (Lindal, Stefansson, & Bergaman, 2002). Avhengig av hvilket kriteriesett som ble brukt, varierte prevalensen fra 0 til 4.9 prosent, med 1.4 prosent for det meste brukte kriteriesettet, Fukuda-kriteriene. Wyller og medarbeiderne (2006) antar at det er mellom 9000 og 18000 ME-pasienter i Norge, og at rundt 300 av disse er barn og unge. Omtrent 460 av de norske pasientene antas å være alvorlig syke og permanent sengeliggende (Wyller et al., 2006).

Vitenskapelige undersøkelser av prognose har gjerne tatt utgangspunkt i pasienter i spesialisthelsetjenesten. En systematisk oversikt utarbeidet av Rowe (1999) tilsier at det er uvanlig å bli helt frisk. Prognosen ser ut til å være relatert til alvorlighetsgrad slik at de som er lettest rammet har best prognose (Department of Health, 2002). Langtidsprognosen hos barn og ungdom ser ut til å være bedre enn hos voksne, selv om sykdomsforløpet ofte strekker seg over flere år (Bell, Jordan, & Robinson, 2001).

### *Sykdommens inngripen i livet.*

Pasientenes funksjonsnivå varierer, men de fleste erfarer et betydelig funksjonstap (Afari & Buchwald, 2003). Stort frafall fra arbeidslivet er gjennomgående, og unge pasienter er sjelden i stand til å gjennomføre normal skolegang eller pleie normal kontakt med jevnaldrende (Wyller et al., 2006). De aller sykeste er permanent sengeliggende, og noen må sondemates. Disse pasientene er ofte svært vare for lyd, lys og andre sansestimuli (Wyller et al., 2006).

Intervjustudier har gitt innblikk i sykdommens omfattende konsekvenser for familieliv, sosialt nettverk, arbeidsliv og økonomi. Mange pasienter sliter med store tapsopplevelser, og føler sorg og marginalisering (Anderson & Ferrans, 1997). Sykdommen innebærer også en stor belastning på de nærmeste pårørende som ofte blir stående alene med betydelige omsorgsoppgaver (Wyller et al., 2006).

Ved kroniske lidelser der symptomlindring ofte er eneste mulighet, blir tema som livskvalitet svært viktig (Kaasa & Haugen, 2006). Anderson og Ferrans (1997) undersøkte multiple dimensjoner av livskvalitet hos ME-pasienter, og sammenlignet resultatene med andre pasientgrupper med kroniske lidelser som blant annet HIV-pasienter og kreftpasienter. ME-pasientene rapporterte langt lavere livskvalitet enn de andre gruppene, og særlig lav skåre ble funnet for områdene helse og funksjon. Samtlige deltakere som ble dybdeintervjuet rapporterte om betydelige tap, og at sykdommen hadde påvirket alle aspekter av livet. For noen var aktivitet redusert til det grunnleggende nødvendig for overlevelse. Svingningene i symptomintensiteten som gjorde at pasientene ikke kunne planlegge aktiviteter, ble opplevd som særlig frustrerende. En stor andel av pasientene formidlet symptomer på depresjon, som de beskrev som sekundære reaksjoner av å bli rammet av en så alvorlig sykdom. Alle tapene som sykdommen hadde medført bidro til redusert selvfølelse og tap av selvtilit og identitet. Sykdommens kronisitet og upredikerbare forløp gjorde at mange var bekymret for fremtiden, og noen klarte ikke se for seg noen fremtid. Forskerne konkluderer med at livskvalitet er særlig og unikt forstyrret hos ME-pasienter. Funnene er i tråd med nyere forskning (Hardt et al., 2001) som viser at ME-pasienter har nedsatt helserelatert livskvalitet på alle områder. Hardt og kollegaene (2001) fant svært like resultater hos ME-pasienter i ulike land.

### *ME-pasienters erfaringer med helsevesenet*

Deale & Wessely (2001) foretok en undersøkelse i Storbritannia der 68 ME-pasienter fylte ut et spørreskjema som målte tilfredshet med medisinsk hjelp og omsorg. Resultatene viste at to tredjedeler av pasientene var misfornøyde med de medisinske tjenester de hadde

mottatt. Misfornøyde pasienter hadde vært lenger syke før de fikk diagnosen, hadde opplevd mye uenighet eller forvirring rundt diagnosen, og rapporterte at de tidligere hadde fått en psykiatrisk diagnose som de mente var urett. De misfornøyde pasientene satt igjen med en opplevelse av leger som avvisende, skeptiske eller uten kunnskap om sykdommen deres, og med en følelse av at rådene de hadde fått var upassende eller motstridende. Fornøyde pasienter opplevde i større grad sine leger som omsorgsfulle, støttende og interesserte i sykdommen, blant annet ved å tilegne seg kunnskap, og ved å foreta undersøkelser eller henvise til spesialister. Det er verdt å merke seg at de fornøyde pasientene ga uttrykk for at de ikke forventet at legene skulle kurere sykdommen deres. Funnene viste at medisinsk hjelp i mindre grad ble evaluert ut fra legenes evne til å behandle sykdommen, og mer basert på legenes interpersonlige ferdigheter og evne til å formidle informasjon. Funnene illustrerer behovet for bedre kommunikasjonsferdigheter, og kunnskap om diagnostisering og behandling av ME hos leger.

Den britiske pasientorganisasjonen Action for M.E. har gjort flere store brukerundersøkelser. En av disse undersøkte hvilke erfaringer ME-pasienter har vedrørende helse- og sosialtjenester. Arbeidet resulterte i en rapport med tittelen "M.E. in the UK: Severely neglected" (Action for M.E., 2001). Funnene er bekymringsfulle. Åtte prosent rapporterte at de aldri var i stand til å komme seg til lege, mens 62 prosent meldte at dette noen ganger var tilfelle. Nærmere halvparten svarte at de ikke ble fulgt opp av helsepersonell. En tredjedel av pasientene fikk diagnosen etter mer enn 18 måneder som syke, og halvparten av disse mente en tidligere diagnose ville hatt stor betydning for å begrense sykdommens alvorlighetsgrad og/eller kronisitet. To tredjedeler hadde ikke mottatt råd fra legen sin om hvordan de best kunne håndtere sykdommen.

I Norge, i august 2004, ba Sosial- og helsedirektoratet ved avdeling for spesialisthelsetjenester Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten om å foreta en kunnskapsgjennomgang av det vitenskapelige grunnlaget for diagnostikk og behandling av postviralt/kronisk utmattelsessyndrom (ME). En utredningsgruppe bestående av fagpersoner og en brukergruppe ble opprettet for å bidra i arbeidet. Dette resulterte i en rapport med tittelen "Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME) (Wyller et al., 2006). Utredningsgruppen fremhever at det norske helsetilbudet til ME-pasienter er utilstrekkelig, og at forskning bør ha høy prioritet.

*Forsøk på behandling - Kognitiv atferdsterapi, gradert trening og pacing.*

Kognitiv atferdsterapi og gradert trening blir ofte dratt frem som mulige behandlingsformer, og har vært utprøvd i flere studier (Deale, Chalder, Marks, & Wessely, 1997; Stulemeijer, de Jong, Fiselier, Hoogveld & Bleijenberg, 2005; Wallman, Morton, Goodman, & Grove, 2004). Kognitiv atferdsterapi er en psykologisk behandling der pasienten blant annet lærer å identifisere dysfunksjonelle tanker og holdninger for så å utfordre disse (Berge & Repål, 2004). For ME-pasienter kan dette innebære utfordring av fatigue-relaterte kognisjoner kombinert med gradvis økning i aktivitet (Prins, van der Meer, & Bleijenberg, 2006). I studier av kognitiv atferdsterapi ved ME har det blitt skilt mellom to varianter; type A, som har som siktemål å stimulere til gradvis økende aktivitet inntil tidligere aktivitetsnivå, og type B, som forsøker å stimulere til en tilpasset balanse mellom hvile og aktivitet (Wyller et al., 2006). Kognitiv atferdsterapi brukes i mestringsarbeid ved flere kroniske og alvorlige sykdommer uten at dette innebærer en grunnforståelse om at sykdommen skyldes psykologiske faktorer (Wyller et al., 2006).

Gradert treningsterapi er strukturert og veiledet fysisk aktivitet som har en gradvis økning i aktivitet eller utholdenhet som målsetting (Department of Health, 2002). Gradert trening kan inngå som en komponent ved kognitiv atferdsterapi (Wyller, 2007).

Pasientforeninger løfter gjerne frem aktivitetsavpasing eller pacing som den beste måte å håndtere ME på. Denne strategien beskrives som en individtilpasset balanse mellom hvile og aktivitet slik at pasienten ikke presser seg med forverring av symptomene som resultat (Department of Health, 2002). Dermed synes pacing å ha likhetstrekk med kognitiv atferdsterapi type B. Målet med pacing er at pasienten skal være så aktiv som mulig, men unngå tilbakefall på grunn av overanstrengelse. Tanken er at de fleste pasienter blir bedre med tiden (enten det er som et resultat av medisinsk behandling, annen behandling, eller rett og slett naturlig sykdomsforløp), gitt at de ikke presser seg slik at symptomene forverres. Det antas at grensene etter hvert vil utvides slik at pasienten gradvis blir i stand til å gjøre mer. En utfordring ved pacing er å lære seg å lytte til kroppen og ta hensyn til signaler om at "nå er det nok". Siden symptomforverring ikke trenger å skje umiddelbart etter aktivitet, men kan komme som en utsatt reaksjon (Sisto, 1995; Yoshiuchi et al., in press), blir dette ekstra utfordrende. En del prøving og feiling må til for å finne den riktige balansegangen for den enkelte. Det kan diskuteres om pacing er å betrakte som en mestringsstrategi heller enn en behandling.

I rapporten fra Kunnskapssenteret (Wyller et al., 2006) hevder utredningsgruppen at kognitiv atferdsterapi kan ha positiv effekt på fysisk funksjon og livskvalitet, men at effekten

er usikker når det gjelder psykisk helse. Dette samsvarer dårlig med resultatene fra Action for ME sin undersøkelse (2001) som viser at kun syv prosent av pasientene vurderer kognitiv atferdsterapi som nyttig, mens 67 prosent mener behandlingsformen ikke har medført noen forskjell, og 26 prosent mener behandlingen har forverret tilstanden. Hva gjelder gradert trening mener Wyller og kollegaene (2006) å finne grunnlag for reduksjon av utmattelse, men at denne behandlingen ikke har noen dokumentert effekt på depresjon hos ME-pasienter, og heller ikke på livskvalitet. Igjen har pasientene i den britiske medlemsorganisasjonen andre erfaringer. Halvparten av pasientene mener gradert trening har medført forverring av tilstanden. Rundt 90 prosent av pasientene i den britiske undersøkelsen vurderer pacing og hvile som nyttig (Action for M.E., 2001).

Det kan være flere grunner til resultatforskjellene i rapporten til Action for M.E. (2001) og rapporten til Kunnskapssenteret (Wyller et al., 2006). For det første var Wyller og kollegaens mandat å oppsummere det vitenskapelige grunnlaget for diagnostikk og behandling, og rapporten har dermed ikke inkludert brukerundersøkelser. For det andre brukte ingen av studiene om kognitiv atferdsterapi utmattelse som utfallsmål (outcome). Dette er problematisk da utmattelse er hovedsymptomet ved sykdommen, og sannsynligvis viktig når pasientene vurderer sin helsetilstand. Det har vært et stort frafall i studiene som har evaluert gradert trening, og særlig i studiene som inkluderte trening med høy intensitet. Mange av de gjennomgåtte studiene har en lav dokumentasjonsstyrke (Wyller et al., 2006). Videre har svært få av studiene undersøkt effekten av behandling hos barn og ungdom med ME, og ingen studier har undersøkt effekt av behandling blant de sykeste pasientene. Kanskje kan nettopp den manglende inklusjonen av hardt rammede pasienter i vitenskapelige studier forklare hvorfor resultatene avviker så mye fra brukerundersøkelsen til Action for M.E. (2001). Wyller (2006) anerkjenner at det kan finnes undergrupper av pasienter som har manglende eller negativ effekt av treningsterapi eller atferdsterapi.

### *Hvorfor ME-diagnose?*

Noen vil kanskje spørre seg om det i det hele tatt er fruktbart å stille en diagnose i tilfeller hvor vi har så lite sikker og konsistent kunnskap om årsaksforhold, og enda mindre om behandlingsmuligheter. Noen mener at merkelappen kronisk utmattelsessyndrom er hemmende på den måten at selve navnet oppfordrer pasientene til å identifisere seg med sykdom og gå inn i en offerrolle, noe som i verste fall kan bidra til en selvoppfyllende profeti i form av forverring av tilstanden (Huibers & Wessely, 2006). Andre har påpekt at for noen kan en diagnose oppleves som at det settes punktum for et meningsfullt liv, og at en personlig

historie dermed er avsluttet før det fysiske livet har tatt slutt (Robinson, 1990). Andre igjen mener tvert i mot at diagnosen hjelper pasientene til å legitimere sin lidelse, og bidrar til emosjonell lettelse, gjenkjenning og bedre omsorg (Hughes, 2002; Huibers & Wessely, 2006). Hughes (2002) antar at pasienter som får en tidlig diagnose i større grad kan klare å rekonstruere sin identitet og livsstil, mens pasienter som går lenge uten en diagnose i større grad kan føle og få høre at de lurer seg unna ansvar og forventede roller. Å få et diagnostisk navn som stemmer med symptomene som oppleves, kan også ha en styrkende effekt (Huibers & Wessely, 2006). Videre vil en tidlig diagnose sannsynligvis gjøre det lettere å få kontakt med andre i samme situasjon. En diagnose vil også kunne sikre økonomisk støtte og trygghet, og helsepersonell med kunnskap om sykdommen vil kunne gi føringer om hvordan pasienten bør innrette seg (Carruthers et al., 2003). Carruthers og medarbeiderne (2003) antar at en tidlig ME-diagnose kan forhindre en mer alvorlig utvikling av sykdommen hos noen av pasientene.

#### *Utfordringer for pasienter og helsevesen*

Hvis vi skal oppsummere utgjør ME-pasientene en gruppe med høyt symptomtrykk og lavt funksjonsnivå, som opplever at de ikke får tilstrekkelig hjelp og støtte fra helsevesenet. Det mangler tilrettelagte helsetilbud, kunnskapen om årsaksforhold, behandling og prognose begrenset, og usikkerheten og uenigheten generelt stor. I tillegg til å bli alvorlig syk møter pasienten altså et helsevesen som har lite å tilby. I tillegg til belastningene som sykdommen medfører, er det sannsynlig at utilstrekkelige helsetilbud kan medføre økt stress og en følelse av håpløshet. Dette er uheldig da en opplevelse av håpløshet kan føre til depresjon (Alford, Lester, Patel, Buchanan, & Giunta, 1995; Hankin, Abramson, & Siler, 2001), og stress ser ut til å kunne forverre tilstanden (Lutgendorf et al., 1995).

I en situasjon preget av lite sikker kunnskap om årsakssammenhenger og behandling er det ikke bare pasientene som får det vanskelig, men også helsepersonell som møter pasientene (Hartz et al., 2000). En kronikk i Tidsskrift for den Norske Lægeforening (Kirkengen, Getz, & Heltlevik, 2007) tar utgangspunkt i en diskusjon på det nettbaserte allmennmedisinske diskusjonsforumet "Eyr" som kom i kjølevannet av rapporten til Wyller og medarbeiderne (2006). I følge Kirkengen og kollegaene har rapporten utløst en debatt med høy temperatur og en grunntone preget av en blanding av oppgitthet, frustrasjon og rådvillhet. Temaet handler ikke bare om pasienter som føler seg utmattet, men også om leger som føler seg avmektige og motfalne. Det er klart at en slik situasjon verken tjener pasientene eller legene. Legene trenger informasjon om sykdommen, og klarhet i hvordan de skal gå frem



ovenfor pasientene. En avmaktfølelse hos legen hjelper neppe pasienten til å komme videre i sin søken etter hjelp, og til å bevare håpet om bedring.

Negative møter mellom helsepersonell og pasienter er nok sjelden basert på vond vilje, men heller et produkt av rollene og settingen møtet skjer i. Rollene er fordelte, og personene forventes å fylle dem. Dette kan skape en fremmedgjøring hos begge parter der en ikke ser den andre i et perspektiv som går ut over den spesifikke situasjonen (Kristoffersen, 2007). Kanskje kan pasienten komme til å generalisere et negativt møte med en utøver av en helseprofesjon til å gjelde alle utøvere av denne profesjonen, og behandleren kan danne seg stereotype negative forestillinger om en pasientgruppe som rammer den enkelte på en uheldig og urettferdig måte. I møtet mellom behandler og pasient er uansett pasienten den sårbare og avhengige, mens behandleren lettere kan beskytte seg bak sin profesjonelle rolle (Kristoffersen, 2007).

Når helsepersonell møter mennesker med lidelser som de ikke forstår, er det mulig at de i for stor grad fokuserer på nettopp dette (Salmon & Hall, 2003), og dermed risikerer å skyve fra seg svært sårbare pasienter. I slike situasjoner kan det kanskje bli lett å miste fokus på grunnleggende aspekter ved god pasientbehandling, og glemme at det tross alt er mye en kan gjøre for at pasientene skal føle seg forstått og ivaretatt. Når det gjelder ME-pasienter kan dette kanskje ha sammenheng med at dagens situasjon er preget av mange forskningsfunn om biologiske avvik, mens det finnes få anvendbare råd om hvordan pasientene best kan ivaretas før vi har sikrere viten om effektiv behandling. Kanskje er det på tide at kunnskap om kommunikasjon, og et fokus på styrking av pasientenes autonomi og selvkontroll, kommer tydeligere frem i denne debatten. Det samme gjelder kunnskap om stress og mestring. Alternativet kan bli en utbredt følelse av oppgitthet, håpløshet og hjelpeløshet hos både pasientene og behandlerne.

### *Stressmestring, kommunikasjon og empowerment*

Lazarus og Folkman (1984) beskriver mestring som strategier som tas i bruk for å redusere det psykologiske ubehaget som stressende situasjoner medfører. Mestring defineres som konstante endringer i kognitive og atferdsmessige forsøk på å takle de indre og/eller ytre faktorene som overgår personens ressurser. Ved kronisk sykdom blir Benner og Wrubel (1989) sin fenomenologiske mestringsteori aktuell. Forfatterne beskriver mestring som det en person gjør når han eller hun opplever et brudd i mening, forståelse eller uhemmet fungering. Fordi mestring er å finne mening igjen, er ikke mestring en rekke strategier som folk kan velge fritt blant uten begrensninger. Mulighetene for mestring begrenses av de faktorene som

virker stressende (stressorer), og personens tilgjengelige ressurser. Når en den syke opplever å ikke ha de nødvendige ressurser for mestring, vil stressopplevelsen kunne medføre ytterligere økninger i kroppslige og psykiske symptomer (for eksempel Lutgendorf et al., 1995).

Heggdal (2003) hevder at opplevelsen av tapt kroppskontroll, livsutfoldelse og trygghet kan fungere som et viktig erfaringsgrunnlag for kroppslig læring. Gjennom en prosess hun kaller ”kroppskunnskaping” utvikler pasientene kunnskap om egen kropp og sykdom, og dette fungerer som et utgangspunkt for å oppnå mestring, velvære og en følelse av helhet. Å lytte til kroppen og å være i dialog med omgivelsene, vil være grunnleggende strategier. Mestring fremmes dessuten når den kronisk syke møter kunnskap og forståelse, og når pasientens håp blir styrket. Heggdal (2003) utfordrer helsevesenet til å anerkjenne kronisk sykes ”kroppskunnskap” som en ressurs i forhold til forebygging, pleie og omsorg, behandling og rehabilitering.

Kommunikasjon er essensiell for informasjon om en pasients helse. Tidlig identifisering av symptomer og dermed diagnose og mulighet til behandling, er sterkt avhengig av pasientens beskrivelser av plagene som oppleves (Marks et al., 2005). I følge Radley (1994) kan effektiv kommunikasjon kan ha en terapeutisk effekt i seg selv. Selv om hovedfokuset i forskning har vært verbal kommunikasjon, er også nonverbal kommunikasjon viktig i mellommenneskelige settinger. For eksempel kan holdninger sannsynligvis formidles vel så tydelig gjennom øyekontakt, ansiktsuttrykk, gester og tonefall, som gjennom ord.

Til tross for den udiskutable betydningen av kommunikasjon for en pasients bedringsprosess, er kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell slett ikke alltid effektiv. I følge Ley (1982) er kommunikasjon den faktoren pasienter vurderer som minst tilfredsstillende i møte med leger. Dette tilsier et stort behov for bedre kommunikasjonsferdigheter, og forståelse for betydningen av kommunikasjon hos leger. Det samme kan være gjeldene for andre helseprofesjoner.

Empowerment omtales gjerne som ”prosessen der mennesker oppnår kontroll og mestring i eget liv”, og går kort sagt ut på å forsøke å øke pasientens autonomi og selvkontroll (Rappaport, 1987). Dette anses som aktuelt da det å få en kronisk lidelse kan oppleves som å miste kontroll og la andre måtte ta styring over eget liv (Miller, 1995). Ved bruk av en empowermenttilnærming er det ønskelig å utviske eller redusere grensen mellom ”den profesjonelle som lærer” og ”pasienten som elev”. Tilnærmingen fremmer synet om at pasientens opplevelser, erfaringer og kunnskap om egen sykdom og helse er av stor verdi (Marks et al., 2005). En slik tankegang bør være av særlig relevans i tilfeller der det hersker stor usikkerhet og uenighet om årsaksforhold og behandling (Heggdal, 2003).

Formålet med denne studien var å kartlegge erfaringene til ME-pasienter i Norge ved å ta utgangspunkt i Action for M.E. sin undersøkelse i Storbritannia i 2000. Resultatene vil diskuteres i forhold til helsepersonells utfordringer og muligheter i møte med kronisk syke pasienter generelt, og ME-pasienter spesielt.

Mer spesifikt var formålet med studien å:

- Kartlegge i hvilken grad ME-pasienter opplever redusert fysisk tilstand, mental kapasitet og sosialt liv.
- Kartlegge hvor lenge ME-pasientene har vært syke før de fikk diagnosen, og hvilken betydning de tror dette har hatt for sykdommens utvikling.
- Kartlegge i hvilken grad ME-pasienter har opplevd å få hjelp fra sentrale deler av helsevesenet.
- Kartlegge ME-pasientenes erfaringer med forsøk på behandling eller symptomlindring, og diskutere disse opp mot konklusjonene i rapporten fra Wyller og medarbeiderne (2006), og rapporten fra Action for M.E. (2001).
- Kartlegge hvilke områder ME-pasientene mener bør prioriteres fremover.
- Bruke ME-pasientenes situasjon til å diskutere hvorfor møtet mellom pasienter med kroniske lidelser og helsepersonell kan by på særlige utfordringer, og hvordan forholdene kan bedres ut fra kunnskap som er tilgjengelig i dag. Sentralt i denne delen er stressforskning, kommunikasjon og empowerment.

## Metode

### *Deltakerne*

Alle ME-pasientene som var medlem i Norges Myalgisk Encefalopati Forening (ME-foreningen) og M.E. Nettverket i Norge (MENiN) fikk tilbud om å delta i studien. Det ble sendt ut 2060 spørreskjema og 828 pasienter svarte. Dette utgjør en svarprosent på 40.2. Av deltakerne var 697 kvinner og 131 menn, og gjennomsnittsalderen var 43.7 ( $SD = 12.6$ ). Pasientene fikk ingen belønning for å delta. Mens 94.2 % av deltakerne fylte ut skjemaet selv, ble de resterende fylt ut av pårørende eller andre med god kjennskap til pasientenes situasjon. Det siste var tilfelle for pasienter med alvorlig funksjonssvikt.

### *Prosedyre*

Distribusjon av spørreskjema foregikk i samarbeid med de to pasientforeningene. Foreningene mottok ferdigtrykte informasjonsskriv om undersøkelsen, spørreskjemaet og ferdigfrankerte returkonvolutter, som de sendte ut til sine medlemmer.

I informasjonsskrivet ble det presisert at kun personer med diagnosen postviralt/kronisk utmattelsessyndrom (ME) kunne delta (ICD-10, G93.3), og at det for pasienter under 16 år var de foresatte som avgjorde spørsmålet om deltakelse. Det ble orientert om at pårørende eller andre med god kjennskap til pasientens situasjon kunne fylle ut skjemaet på vegne av han eller henne, dersom pasienten selv var for syk. Det ble presisert at deltakelse var anonym og frivillig. Forskerens e-post adresse ble oppgitt slik at deltakerne kunne ta kontakt ved spørsmål.

Studien ble i februar 2007 godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Nord-Norge.

### *Måleinstrument*

I arbeidet med å utforme spørreskjemaet ble den britiske pasientorganisasjonen Action for M.E. kontaktet for å få ideer til et egnet spørreskjema. Organisasjonen svarte med å oversende flere av sine spørreskjema. Det ble utarbeidet et spørreskjema noenlunde likt det Action for M.E. brukte for å undersøke pasientenes erfaringer med helse- og sosialtjenester. Unntaksvis ble det inkludert flere svaralternativ, og det ble inkludert noen egenkonstruerte spørsmål.

Spørreskjemaet ble tematisk delt inn i tre deler. Første del omhandler personalia og sykdommens alvorlighetsgrad. Andre del omhandler erfaringer i møte med sentrale deler av helsevesenet, og i hvilken grad pasientene har opplevd å få hjelp. Tredje del omhandler pasientenes erfaringer med forsøk på behandling eller symptomlindring, og kartlegging av ønskede satsingsområder.

Selv om spørreskjemaet inkluderer mange av spørsmålene benyttet av Action for M.E., vil ikke svarene på alle spørsmålene presenteres i resultatdelen. Nedenfor beskrives spørsmålene som danner grunnlag for svarene som presenteres i resultatdelen. Se for øvrig spørreskjema i appendiks for fullstendig oversikt over spørsmål og skåringsalternativer.

#### *Første del: Personalia og sykdommens alvorlighetsgrad.*

Under personalia inngår spørsmål om kjønn, alder ved sykdomsdebut, sykdomsvarighet, og om pasienten selv fyller ut spørreskjemaet. Spørsmålene om

alvorlighetsgrad inkluderer fysisk og mental tilstand nå og da pasienten var på sitt svakeste, hvor lenge pasienten var på sitt svakeste, og sykdommens innvirkning på sosialt liv. Spørsmålet om alder ved sykdomsdebut har seks svaralternativer fra kategorien 0-11 år, til kategorien 65 år og eldre. Deltakerne angir sykdommens varighet ved å velge mellom fire alternativer; 0-2 år, 2-5 år, 5-10 år, og 10 eller flere år. Fysisk tilstand markeres ved å velge mellom følgende alternativer; ”sengeliggende og totalt avhengig av andres hjelp”, ”generelt bundet til huset”, ”mobil over korte avstander”, og ”i stand til å leve et tilnærmet normalt liv”. Tidslengde for svakeste periode angis ved å velge mellom seks alternativer fra 0-3 måneder, til fire år eller lenger. Mental kapasitet angis ved å velge mellom seks alternativer fra normal mental kapasitet (tilsvarende en frisk person), til ikke i det hele tatt. Tidslengde for svakeste periode markeres ved å velge mellom seks alternativer fra 0-3 måneder, til fire år eller lenger. Mental kapasitet er beskrevet som kapasitet til å kunne lese, se TV, høre radio/musikk, føre samtaler og bruke PC/internett.

*Andre del: Erfaringer i møte med helsevesenet.*

Deltakerne angir tidslengde fra sykdomsdebut til diagnose, og vurderer hvilken betydning de tror en tidligere diagnose ville hatt for sykdommens alvorlighetsgrad og/eller kronisitet. Førstnevnte besvares ved å velge ett av syv svaralternativer fra seks måneder til mer enn 10 år, og sistnevnte ved å velge mellom fire alternativer, fra ingen til stor betydning. Deltakerne besvarer om de regelmessig følges opp av helsepersonell, og i så fall om det er fastlege/allmennlege, psykolog, psykiater eller annet helsepersonell som står for dette.

Videre undersøkes om deltakerne har mottatt råd fra fastlege om hvordan sykdommen bør håndteres. Alternativene er: ”Ja, innen 6 måneder etter sykdomsdebut”, ”Ja, 6 måneder eller mer etter sykdomsdebut”, og ”Ikke i det hele tatt”. Deltakere som har mottatt råd får spørsmål om disse føltes nyttige. Deltakere som avviser dette får videre spørsmål om de mener rådene bidro til å gjøre sykdommen mer alvorlig og/eller kronisk.

Deltakerne bes om å besvare i hvilken grad de føler seg tatt på alvor av fastlegen. Det er fire alternativer, fra ”i stor grad” til ”ikke i det hele tatt”. Videre undersøkes om deltakerne har byttet fastlege grunnet misnøye med dennes håndtering av seg og sykdommen.

Det undersøkes om deltakerne har snakket med psykolog i forbindelse med sykdommen. Deltakere som bekrefter dette vurderer sine erfaringer slik de gjorde i forhold til fastlege. Videre undersøkes om deltakerne har vært innlagt på sykehus i forbindelse med sykdommen. Deltakere som bekrefter dette spesifiserer avdeling og evaluerer effekten av innleggelsen. De skisserte avdelinger er medisinsk avdeling, nevrologisk avdeling og

psykiatrisk avdeling, i tillegg til et åpent alternativ, ”annen avdeling”. Innleggelsen evalueres til enten å ha hatt positiv effekt, gitt ingen endring, eller ha resultert i forverring.

Deltakerne besvarer om de i stand til å komme seg til lege eller annet helsepersonell. Svaralternativene er hele tiden, noen ganger og aldri. Videre undersøkes om hjemmebesøk har vært forespurt, og i så fall om dette ble innvilget. Til slutt i denne delen vurderer deltakerne nytten av kontakt med lege og psykolog. Kontakten vurderes til å ha vært nyttig, utgjort ingen forskjell, eller resultert i forverring av tilstanden.

Selv om denne studien undersøker pasientenes erfaringer i kontakt med fastlege og psykolog, er det ikke et mål å sammenligne disse yrkesgruppene. Yrkesgruppene betraktes heller som viktige fagpersoner i helsevesenet.

### *Tredje del: Behandling/symptomlindring og ønskede satsingsområder.*

Skisserte forsøk på behandling eller symptomlindring omfatter sentrale aspekter ved pacing, gradert trening og kognitiv atferdsterapi, så vel som hvile, og fullstendig skjerming og ro. Da innholdet i pacing, gradert trening og kognitiv atferdsterapi nødvendigvis ikke er kjent for alle, eller oppfattes likt, har det sentrale innhold blitt presentert slik: ”at avhengig av dagsform tilstreber en balanse mellom aktivitet og hvile slik at du aldri presser deg verken fysisk eller mentalt (sentralt ved pacing), ”at uavhengig av dagsform følger en forhåndsbestemt aktivitetsplan som gradvis øker i intensitet”, (sentralt ved gradert trening), og ”hjelp til identifisering og utfordring av negative tankemønstre (som for eksempel katastrofetenkning)”, (sentralt ved kognitiv atferdsterapi). Pasientene som har erfaringer med de ulike alternativene vurderer disse som nyttige, verken nyttige eller skadelige, eller skadelige i form av å forverre tilstanden.

Når det gjelder tiltak for å bedre situasjonen for pasientgruppen er det skissert ni hypotetiske satsingsområder. Deltakerne bes merke av for de fire viktigste områdene. De tre første omhandler satsing på informasjon til helsepersonell, pårørende/omgangskrets og pasienten selv. Videre følger satsing på forskning, kompetanse/mestringssentre og egne sykehusavdelinger for hardt rammede pasienter. Til slutt kommer ordninger som gjør det lettere å få praktisk hjelp i hjemmet, økonomiske støtteordninger, og tilpasset skole/arbeidssituasjon. Det er også satt av to linjer til at deltakeren kan utforme et eget forslag.

En del pasienter har i forbindelse med spørreundersøkelsen formidlet personlige historier eller kommentert enkeltpørsmål. I den grad dette er relevant for oppgavens problemstillinger, vil utvalgte bidrag inkluderes i oppgavens diskusjonsdel.

### Statistiske analyser

Deskriptive statistiske analyser ble utført ved hjelp av ”Statistical Package for the Social Sciences” (SPSS), versjon 14.

### Resultater

#### *Sykdomsdebut og sykdomsvarighet*

Mens 12.5 % av deltakerne ble syke som barn eller ungdom (før fylte 18 år), og 14.5 % ble syke i tidlig voksen alder (18-25 år), ble det store flertall (73.2 %) syke etter fylte 26 år. Bare 4.3 % av deltakerne har vært syke i mindre enn to år, og et stort flertall (73.5 %) har vært syke i mer enn 5 år.

#### *Sykdommens innvirkning på fysisk helsetilstand, mental kapasitet og sosialt liv*

Tabell 1 viser hvor hardt sykdommen rammer fysisk helsetilstand hos pasientene. En liten prosentandel (3.3 %) er sengeliggende og totalt avhengige av andres hjelp. En femtedel (21.6 %) er bundet til huset, og vel halvparten (54.8 %) er mobile over korte avstander. En femtedel (20.0 %) er fysisk sett i stand til å leve et tilnærmet normalt liv. På sitt svakeste har en tredjedel (33.8 %) av pasientene vært sengeliggende og totalt avhengige av andres hjelp, og vel halvparten (55.7 %) har vært generelt bundet til huset.

Tabell 1

#### *Sykdommens innvirkning på fysisk helsetilstand*

	Nå	Ved svakeste periode
	<i>Prosent</i>	<i>Prosent</i>
Sengeliggende og totalt avhengig av andres hjelp	3.3	33.8
Generelt bundet til huset	21.6	55.7
Mobil over korte avstander	54.8	9.9
I stand til å leve et tilnærmet normalt liv	20.0	0.6

Mens vel halvparten (53.3 %) av pasientene var på sitt fysisk svakeste i opptil ett år, var 14.9 % på sitt fysisk svakeste i mer enn fire år. Av de som på sitt svakeste var sengeliggende og totalt avhengige av andre, var vel en tredjedel (35.0 %) så syke i mer enn ett år. Av pasientene som på sitt svakeste var generelt bundet til huset, var halvparten (49.5 %) på dette nivået i mer enn ett år.

Tabell 2 viser sykdommens innvirkning på mental kapasitet. Bare 5.3 % av pasientene har normal mental kapasitet. Flertallet (70.6 %) har mellom to og seks timer mental kapasitet daglig. En liten andel (7.2 %) er særlig hardt rammet, og har mindre enn én time mental kapasitet daglig, eller ikke mental kapasitet i det hele tatt. Et stort flertall (68.2 %) av pasientene hadde ved sin svakeste periode mindre enn én time mental kapasitet daglig, eller ikke noen slik kapasitet i det hele tatt.

Tabell 2

*Sykdommens innvirkning på mental kapasitet*

	Nå	Ved svakeste periode
	<i>Prosent</i>	<i>Prosent</i>
Så mye jeg vil	5.3	0.4
4-6 timer daglig	37.0	3.5
2-3 timer daglig	33.6	8.9
1-2 timer daglig	17.0	19.0
Mindre enn 1 time daglig	5.6	37.8
Ikke i det hele tatt	1.6	30.4

På samme måte som for fysisk helsetilstand, opplevde over halvparten (59.1 %) av pasientene at de var på sitt svakeste hva gjelder mental kapasitet i mer enn ett år. En liten andel (9.3 %) av pasientene oppgir at de var på sitt kognitivt svakeste i mer enn fire år. Av pasientene som på sitt svakeste ikke hadde mental kapasitet i det hele tatt, var 40.5 % så syke i over ett år. Av pasientene som på sitt svakeste hadde mindre enn en time mental kapasitet daglig, var 37.7 % så reduserte i over ett år.

Tabell 3 viser at en liten andel (4.1 %) er totalt isolerte og for syke til å se venner/bekjente, mens omtrent like få (5.4 %) befinner seg i den andre ytterligheten og har et normalt sosialt liv. De aller fleste kan enten ta i mot korte besøk, eller har et redusert sosialt liv. På sitt sykeste har imidlertid halvparten (51.0 %) av pasientene opplevd å være for syke til å se venner og bekjente. Ingen hadde et normalt sosialt liv da sykdommen var på sitt verste.



Tabell 3

*Sykdommens innvirkning på sosialt liv*

	Nå	Ved svakeste periode
	<i>Prosent</i>	<i>Prosent</i>
Totalt isolert: for syk til å se venner/bekjente	4.1	51.0
Kan ha korte besøk fra venner/bekjente	32.4	41.3
Redusert sosialt liv	58.1	7.7
Normalt sosialt liv	5.4	-

Kombinerer vi pasientenes helsetilstand over de tre dimensjonene fysisk tilstand, mental kapasitet og sosialt liv, viser det seg at 7.4 % har vært sengeliggende og totalt avhengig av andres hjelp i mer enn ett år, og hatt ingen eller mindre enn en time mental kapasitet i mer enn ett år. I denne tiden har de vært for syke til å se venner og bekjente.

I dag er 5.6 % av pasientene så syke at de ikke kan komme seg til lege eller annet helsepersonell, og vel halvparten (52.4 %) opplever at dette noen ganger er tilfellet.

*Diagnosetidspunkt og betydningen av dette*

Tabell 4 viser diagnosetidspunkt og hvilken betydning pasientene tror en tidligere diagnose ville hatt for sykdommens alvorlighetsgrad og/eller kronisitet. En liten andel av pasientene ble diagnostisert tidlig i sykdomsforløpet. Bare 6.4 % fikk diagnosen etter minstekravet på seks måneder. Over halvparten (55.6 %) av pasientene var syke i mer enn tre år før de fikk ME-diagnosen, og i underkant av en femtedel (17.6 %) fikk ikke diagnosen før etter mer enn 10 år som syke. Et flertall (67.3 %) av deltakerne tror en tidligere diagnose ville hatt stor betydning for å begrense sykdommens alvorlighetsgrad og/eller kronisitet. Bare 8.3 % tror en tidligere diagnose ikke ville hatt noen betydning for tilstanden i dag. Desto lenger tid fra sykdomsdebut til diagnose, jo større prosentandel tror en tidligere diagnose ville hatt stor betydning.

Tabell 4

*Diagnosetidspunkt og antatt betydning av en tidligere diagnose*

Tid fra sykdomsdebut til diagnose	Antatt betydning av en tidligere diagnose			
	Ingen	Liten	Moderat	Stor
<i>Måneder/år</i>	<i>Prosent</i>	<i>Prosent</i>	<i>Prosent</i>	<i>Prosent</i>
Totalt (n=828) <sup>a</sup>	8.3	9.3	15.0	67.3
6 mnd (n= 53) <sup>b</sup>	34.0	20.8	13.2	32.1
6-12 mnd (n=70) <sup>c</sup>	23.3	18.6	24.3	32.9
1-1.5 år (n= 93) <sup>d</sup>	10.8	19.4	20.4	49.5
1.5-3 år (n=151) <sup>e</sup>	8.9	9.3	18.5	63.6
3-5 år (n=170) <sup>f</sup>	2.9	7.6	14.1	75.3
5-10 år (n=145) <sup>g</sup>	4.1	2.1	10.3	83.4
10 +år (n=146) <sup>h</sup>	-	3.4	10.3	86.3

*Note.* n betyr antall pasienter som fikk diagnosen i løpet av de ulike tidsintervallene fra sykdomsdebut. <sup>a</sup>Tilsvare 100 %. <sup>b</sup>Tilsvare 6.4 %. <sup>c</sup>Tilsvare 8.5 %. <sup>d</sup>Tilsvare 11.2 %. <sup>e</sup>Tilsvare 18.2 %. <sup>f</sup>Tilsvare 20.5 %. <sup>g</sup>Tilsvare 17.5 %. <sup>h</sup>Tilsvare 17.6 %.

*Oppfølging av helsepersonell*

Vel halvparten (52.9 %) av pasientene følges regelmessig opp av helsepersonell. De aller fleste av disse (89.7 %) blir fulgt opp av lege, mens kun et fåtall blir fulgt opp av psykolog, psykiater eller annet helsepersonell (henholdsvis 10.0 %, 5.0 % og 22.0 % av pasientene som får oppfølging). Som tallene avslører blir en del pasienter fulgt opp av flere helseprofesjoner.

*Råd fra fastlege og psykolog*

Mens alle 828 pasientene har oppsøkt fastlege/allmennlege i forbindelse med sykdommen, har 425 pasienter hatt kontakt med psykolog. Tabell 5 viser hvor stor andel av pasientene som har fått råd i løpet av de første seks månedene som syke, hvor stor andel som har fått råd etter seks måneder eller mer, og hvor stor andel som ikke har fått råd i det hele tatt. I løpet av det første halve året som syke mottok et fåtall av pasientene råd om hvordan sykdommen bør håndteres. Flere har fått råd etter seks måneder eller lenger, men to

tredjedeler (62.7 %) har ikke fått noen råd fra fastlegen sin. Nesten halvparten (47.3 %) av pasientene som har hatt kontakt med psykolog har ikke mottatt råd.

Tabell 5

*Mottatte råd om hvordan sykdommen bør håndteres*

Yrkesgruppe	Mottatt råd		
	Innen 6 mnd	6 + mnd	Ikke i det hele tatt
	<i>Prosent</i>	<i>Prosent</i>	<i>Prosent</i>
Fastlege (n=828)	12.1	25.2	62.7
Psykolog (n=425)	8.2	44.5	47.3

*Note.* n betyr antall pasienter som har hatt kontakt med fastlege (allmennlege) og psykolog.

Mens 309 pasienter har fått råd fra fastlege/allmennlege, har 224 pasienter fått råd fra psykolog. Tabell 6 viser at omtrent halvparten (henholdsvis 50.2 % og 52.6 %) av pasientene som har fått råd fra disse yrkesgruppene mener at rådene var nyttige. En tredjedel (33.3 %) av pasientene som har fått råd fra fastlege mener rådene bidro til å gjøre sykdommen mer alvorlig eller kronisk. Vel en femtedel (23.2 %) av pasientene som har fått råd fra psykolog mener rådene bidro til forverring av tilstanden.

Tabell 6

*Vurdering av råd fått fra lege og psykolog*

Yrkesgruppe	Vurdering		
	Nyttige	Verken nyttige eller skadelige	Skadelige
	<i>Prosent</i>	<i>Prosent</i>	<i>Prosent</i>
Fastlege (n=309)	50.2	16.5	33.3
Psykolog (n=224)	52.6	24.2	23.2

*Note.* n betyr antall pasienter som har fått råd fra fastlege (allmennlege) og psykolog.

*Opplevelse av å bli tatt på alvor*

Tabell 7 viser at et flertall (72.4 %) av pasientene føler at de i moderat til stor grad blir tatt på alvor når de forteller fastlegen om plagene sine. Det samme gjelder for en tilsvarende

prosentandel (70.9 %) av pasientene som har/har hatt kontakt med psykolog. De resterende føler at de i liten grad, eller ikke i det hele tatt, blir tatt på alvor av lege og/eller psykolog.

Tabell 7

*Pasientenes opplevelse av å bli tatt på alvor av fastlege og psykolog*

Yrkesgruppe	I stor grad	I moderat grad	I liten grad	Ikke i det hele tatt
	<i>Prosent</i>	<i>Prosent</i>	<i>Prosent</i>	<i>Prosent</i>
Fastlege (n=828)	38.3	34.1	18.7	8.9
Psykolog (n=425)	46.4	24.5	17.4	11.8

*Note.* n betyr antall pasienter som har hatt kontakt med fastlege (allmennlege) og psykolog.

*Betydningen av kontakt med lege og psykolog*

Flere deltakere har poengtert at de i løpet av et langt sykdomsforløp har hatt kontakt med flere leger og psykologer, og at det derfor ble vanskelig å lande på en svarkategori som oppsummerer erfaringene med yrkesgruppene. Dersom flere alternativer er merket av for samme yrkesgruppe, uten at deltaker har merket av for en slags oppsummert/total-erfaring, er ikke vurderingene tatt med i analysene. Dermed finnes 787 vurderinger av kontakt med lege, og 402 vurderinger av kontakt med psykolog. Tabell 8 viser at vel en tredjedel (36.6 %) av pasientene mener kontakt med lege har vært nyttig, litt mindre enn halvparten (44.0 %) mener kontakten ikke har utgjort noen forskjell, og en femtedel (19.4 %) mener kontakt med lege har forverret tilstanden. Vurderingene av kontakten med psykolog peker i samme retning. En tredjedel (32.3 %) vurderer kontakten som nyttig, halvparten (51.2 %) mener kontakten ikke har utgjort noen forskjell, og i underkant av en femtedel (16.4 %) mener kontakten har medført forverring.

Tabell 8

*Vurdering av kontakt med lege og psykolog*

Yrkesgruppe	Nyttig	Ingen effekt	Forverring
	<i>Prosent</i>	<i>Prosent</i>	<i>Prosent</i>
Lege (n=787)	36.6	44.0	19.4
Psykolog (n=402)	32.3	51.2	16.4

*Note.* n betyr antall pasienter som har vurdert kontakten med lege og psykolog.

### *Innleggelse og hjemmebesøk*

Spørsmålet om innleggelse bekreftes av 38 % av pasientene. En del pasienter har vært innlagt på flere avdelinger. De fleste innleggelser har vært på medisinsk og nevrologisk avdeling. Tabell 9 viser at et fåtall av pasientene mener innleggelsen påvirket helsetilstanden i positiv retning. Nærmere 60 % rapporterer at innleggelse på medisinsk og nevrologisk avdeling ikke førte til noen endring, mens vel en tredjedel (henholdsvis 32.4 % og 36.4 %) mener at innleggelse på disse avdelingene forverret helsetilstanden. Vel halvparten (55.1 %) av pasientene som har vært innlagt på psykiatrisk avdeling mener dette medførte forverring.

Tabell 9

#### *Erferinger med innleggelse på sykehus*

Avdeling	Positiv effekt	Ingen endring	Negativ effekt
	<i>Prosent</i>	<i>Prosent</i>	<i>Prosent</i>
Medisinsk (n = 170)	8.2	59.4	32.4
Nevrologisk (n = 165)	6.1	57.6	36.4
Psykiatrisk (n = 49)	14.3	30.6	55.1
Andre <sup>a</sup> (n = 70)	14.4	40.0	48.6

*Note.* n betyr antall pasienter som har vært innlagt på de ulike avdelingene.

<sup>a</sup>Ikke spesifiserte avdelinger

Tabell 10 viser at 144 pasienter (eller pårørende på vegne av pasienten) har forespurt hjemmebesøk av lege, og 28 pasienter (eller pårørende på vegne av pasienten) har forespurt hjemmebesøk av psykolog. Av de som har forespurt hjemmebesøk av lege, har over halvparten (59.7 %) fått dette innvilget. De fleste (64.3 %) som har forespurt hjemmebesøk av psykolog har ikke fått det.

Tabell 10

#### *Forespurt hjemmebesøk*

Yrkesgruppe	Innvilget	Avvist
	<i>Prosent</i>	<i>Prosent</i>
Lege (n = 144)	59.7	40.3
Psykolog (n = 28)	35.7	64.3

*Note.* n betyr antall pasienter som har forespurt hjemmebesøk av lege og psykolog.

### *Erfaringer med forsøk på behandling eller symptomlindring*

Tabell 11 viser at pasientene har best erfaringer med å tilstrebe en balanse mellom aktivitet og hvile (pacing), fullstendig skjerming og ro, og hvile. Nesten samtlige pasienter mener disse strategiene er nyttige (henholdsvis 96.4 %, 95.7 % og 96.8 %). Hjelp til identifisering og utfordring av negative tankemønstre (sentralt ved kognitiv atferdsterapi) er vurdert som nyttig av vel halvparten (56.9 %) av pasientene som har forsøkt dette. Vel en tredjedel (36.0 %) av pasientene som har forsøkt dette mener imidlertid at tilstanden forble uendret, mens et fåtall (7.1 %) opplevde forverring. Et stort flertall (78.7 %) av pasientene som har forsøkt å følge en aktivitetsplan som gradvis øker i intensitet (sentralt ved gradert trening), mener dette forverret helsetilstanden.

Tabell 11

#### *Vurdering av forsøk på behandling/symptomlindring*

Tiltak	Nyttig	Ingen effekt	Forverring
	<i>Prosent</i>	<i>Prosent</i>	<i>Prosent</i>
Balanse mellom hvile og aktivitet (n=804)	96.4	2.1	1.5
Forhåndsbestemt aktivitetsplan (n=620)	13.1	8.2	78.7
Utfordring av negative tankemønstre (n=311)	56.9	36.0	7.1
Hvile (inkludert hvile i sengen) (n=806)	96.8	2.9	4.0
Fullstendig skjerming og ro (n=696)	95.7	3.3	1.0

*Note.* n betyr antall pasienter som har forsøkt de ulike tiltakene.

### *Ønskede prioriteringsområder*

Pasientene skulle velge fire av ni alternativer som de mener representerer de viktigste satsingsområder fremover. Tabell 12 viser at skolering av helsepersonell og forskning merker seg særlig ut (henholdsvis 91.1 % og 84.8 % har merket av for disse alternativene). Dernest kommer egne sykehusavdelinger for hardt rammede pasienter, informasjon og rådgivning til pasientene, og bedre økonomiske støtteordninger (henholdsvis 48.5 %, 41.8 % og 41.1 % har merket av for disse tiltakene).

Tabell 12

*Ønskede satsingsområder*

	Andel som har markert alternativet som ett av de fire viktigste satsingsområder
	<i>Prosent</i>
Økt kunnskap om ME hos helsepersonell	91.1
Økt kunnskap om ME hos pårørende/venner	27.7
Informasjon om sykdommen og råd til pasientene	41.8
Forskning på årsak(er) og behandlingsmetoder	84.8
Kompetanse/mestringssentre som dagtilbud	21.5
Egne sykehusavdelinger for hardt rammede	48.5
Praktisk hjelp i hjemmet	28.1
Økonomiske støtteordninger	41.1
Hjelp til å tilpasse skole/arbeidssituasjon	13.6

*Pasientenes forslag til tiltak*

Mange deltakere benyttet seg av muligheten til å komme med et eget forslag til tiltak, og alle kan ikke gjengis her. En del forslag går imidlertid igjen. Først og fremst er det mange skriver at NAV bør få mer informasjon om ME, og at det i større grad bør tas hensyn til sykdommens spesielle særtrekk og den enkeltes situasjon i vurdering av trygdeytelser. Belastningen ved å måtte kjempe for økonomisk trygghet kan belyses ved følgende beskrivelse fra en deltaker i studien: ”*Det ble stopp på attføringspenger i ett år, med anke og alt det førte med seg. To ganger avslag på søknad om uførepensjon. Måtte ha advokat. Vant ved andregangsbehandling i trygderetten. Først etter det enorme psykiske stresset i forbindelse med å oppleve mistro og manglende økonomi (..) roet seg, opplevde jeg bedring av sykdomstilstanden.*”

Mange pasienter etterlyser oppfølging av kvalifisert helsepersonell. Noen foreslår ambulerende team som kan bistå i forhold til utredning, veiledning og oppfølging, og oppnevning av fagpersoner som kan hjelpe pasientene med å få tilgang til nødvendige helse- og sosialtjenester, og å koordinere disse. Mange ønsker seg personlig assistent, og flere ønsker praktisk hjelp i hjemmet og avlastningsmuligheter for pårørende. Flere skriver at de har små barn og ønsker at noen kan bistå med å følge opp barna. Pasienter med barn etterlyser også et senter i rolige omgivelser der de kan få mulighet til å ta seg inn igjen, og helst oppleve bedring. Det er også mange som påpeker behovet for flere spesialister som utreder for ME og

kan følge opp pasientene, eventuelt ved å fungere som veiledere for fastlegene. Flere skriver at leger ikke burde kunne reservere seg fra å ta i mot pasientgruppen, og at det med fordel kunne blitt opprettet en skriftlig veileder for hvordan helsepersonell skal bistå pasientene. Andre igjen påpeker behovet for å inkludere informasjon om ME i alle helseutdanninger. Videre ønskes en hjelpetelefontjeneste, og et nettsted der helsepersonell kan svare på spørsmål og gi veiledning. Flere påpeker at det haster å hjelpe de hardest rammede pasientene og deres familier. Det poengteres at disse per i dag ikke har noe tilpasset tilbud innen helsevesenet, og ofte er overlatt til utslitte pårørende og kanskje en maktesløs fastlege. Til slutt bør det nevnes at mange ønsker at sykdommen deres skal bli akseptert og anerkjent som en reell sykdom.

## Diskusjon

### *Fysisk tilstand, mental kapasitet og sosialt liv*

Resultatene viser at de fleste ME-pasientene i denne studien er sterkt reduserte hva gjelder fysisk tilstand, mental kapasitet og mulighet til sosial omgang med andre. Kun en femtedel av pasientene opplever å ha tilnærmet normal fysisk helsetilstand, og svært få opplever normal mental kapasitet og et normalt sosialt liv. Sykdommen ser ut til å ramme mental kapasitet hardere enn fysisk kapasitet. Det store flertall har vært syke i mer enn fem år, og halvparten har vært totalt isolerte en eller flere perioder i sykdomsforløpet. En liten gruppe er særdeles hardt rammet. Disse pasientene er sengeliggende og totalt avhengige av andres hjelp, har ingen mental kapasitet, er totalt isolerte fra venner og bekjente, og for syke til å komme seg til lege eller annet helsepersonell. Den grove trenden ser ut til å være at de fleste blir bedre med tiden.

Pasientenes alvorlige funksjonsnedsettelse er i tråd med en studie som sammenligner funksjonell status og velvære (well-being) hos ME-pasienter og pasienter med hypertensjon, hjertesvikt, diabetes type II, akutt hjerteinfarkt, multippel sklerose og depresjon (Komaroff et al., 1996). ME-pasientene skårer signifikant lavere enn de andre pasientgruppene, bortsett fra de deprimerte, på omtrent alle områder.

### *Diagnosetidspunkt og betydningen av dette*

De fleste pasientene har vært syke i flere år før de fikk ME-diagnosen (ICD 10: G.93.3). Innledningsvis ble det stilt spørsmål ved gevinsten av å stille diagnosen. Noen har til og med hevdet at en ME-diagnose kan bidra til forverring av pasientenes tilstand. Pasientenes vurderinger tilsier noe annet. I tråd med resultatene til Action for M.E. (2001), mener de fleste



deltakerne i denne studien at en tidligere diagnose kunne begrenset sykdommens alvorlighetsgrad og/eller kronisitet. Desto lenger pasientene var syke før diagnosen ble stilt, jo oftere uttrykkes dette. Samtidig er det interessant at nærmere en tredjedel av pasientene som fikk diagnosen etter minstekravet på seks måneder *også* tror en tidligere diagnose ville utgjort en stor forskjell. Det er kjent at flere pediatere har argumentert for at kravet om seks måneders sykdomsvarighet er urimelig når det gjelder barn og ungdom (Franklin, 1998). Denne studien har ikke undersøkt *hvorfor* pasientene mener en tidligere diagnose ville vært tjenelig, men flere deltakere har lagt til at de i større grad ble tatt på alvor og forstått etter at de fikk diagnosen, og at det med diagnosen endelig fulgte råd de fant mening i. Fordeler med en diagnose nevnt innledningsvis kan tenkes å være gjeldene, eller det kan være som Zavestoski og kollegaene (2004) hevder; at en kontroversiell diagnose som ME ikke er et førstevalg, men bedre enn ikke noen diagnose.

Ikke alle mener at ME-diagnosen har vært fordelaktig. Flere skriver at de har savnet oppfølging etter at diagnosen ble stilt. Noen mener diagnosen fungerer som en hvilepute for et helsevesen som ikke ønsker å gå videre med undersøkelser for å finne ut hva som feiler pasienten.

### *Oppfølging av helsepersonell*

Omtrent halvparten av pasientene blir fulgt opp av helsepersonell, og de aller fleste av disse følges opp av fastlege/allmennlege. Pasientene har mange sammensatte plager, og slik sett skulle en tro at også andre helseprofesjoner med fordel kunne ta del i arbeidet med å følge opp pasientene. Kanskje kan et tverrfaglig samarbeid også være fordelaktig for helsepersonell. Betydningen av et godt samarbeid mellom pasient og helsepersonell, og mellom ulike grupper helsepersonell, kan illustreres av en meddelelse fra en deltaker i studien - en kvinne i midten av førtiårene: *"Etter at mannen min hadde pleiet meg hjemme på heldøgnsbasis i ett år var han utslitt og vi måtte motstrebende be om sykehjemsplass. Det viste seg å bli en lykkelig løsning. (...) Fastlegen min (...) har det medisinske ansvaret for meg også mens jeg er her. Det er opprettet et tverrfaglig team bestående av han, meg, psykomotorisk fysioterapeut, psykiatrisk sykepleier og sykepleier – alt sammensatt etter mitt ønske. Personalet ved sykehjemmet har også gjort en enestående innsats for å legge alt til rette! Har nå vært beboer her i fem måneder og er i jevn og god bedring. (...) Verken fastlegen eller jeg selv hadde greie på ME da jeg ble syk. Vi trodde begge at jeg var utbrent (...). Siden har vi korrigert kursen mange ganger ut fra erfaringer vi har høstet. (...) Sammen har vi lirket oss fremover mot et*

*friskere liv for meg (...). Fastlegens jobb har vært uvurderlig både for meg, min mann og ungene våre.”*

### *Betydningen av råd fra helsepersonell*

Mange pasienter har ikke fått råd fra lege og/eller psykolog om hvordan de bør håndtere sykdommen. Særlig oppsiktsvekkende er det at to tredjedeler av pasientene ikke har fått noen råd fra fastlegen sin. En betydelig andel av pasientene som *har* fått råd har enten funnet disse unyttige eller i verste fall skadelige.

Svært få pasienter har fått råd i løpet av det første halve året som syke. I løpet av denne tiden er det sannsynlig at pasientene har oppsøkt lege, men kanskje har et mindretall hatt kontakt med psykolog. En del pasienter har tilføyet at de kun har hatt én eller noen ytterst få samtaler med psykolog i forbindelse med utredningen. Kanskje er det ikke så rart at mange ikke har fått råd i en periode da diagnosen enda ikke er stilt. Samtidig er dette en kritisk tid da personen går fra å være frisk til å bli alvorlig syk. Et flertall av pasientene mener at kontakt med lege og psykolog enten ikke har utgjort noen forskjell, eller bidratt til forverring av tilstanden.

Resultatene tilsier at mange leger og psykologer ikke har tilstrekkelig kunnskap om hvordan ME best bør håndteres. Trolig skyldes dette en kombinasjon av uenighet og usikkerhet om hva som er den beste måten å hjelpe pasientene på, og at behandlerne ikke har tilstrekkelig kjennskap til den kunnskapen som faktisk eksisterer. Resultatene er i tråd med Heggdals (2003) analyser som viser at pasienter med kroniske sykdommer har et stort og udekket behov for informasjon og dialog med helsepersonell. Resultatene er bekymringsfulle sett i lys av studier som viser at kroniske smertepasienter som føler de ikke har fått nok informasjon, er mer engstelige i forhold til årsak og sykdomsforløp, enn pasienter som mener å ha fått tilstrekkelig informasjon (Kouyanou, Pither, & Wessely, 1997). Pasientene som etterlyser informasjon, opplever mer negativt stress og ønsker flere undersøkelser. Funnene illustrerer betydningen av at behandlere kan gi spesifikke evidensbaserte råd til sine pasienter.

### *Opplevelse av å bli tatt på alvor*

Til tross for at en betydelig andel av pasientene enten ikke har fått råd, eller mener å ha fått unyttige eller skadelige råd, føler over to tredjedeler av pasientene at de i moderat til stor grad blir tatt på alvor når de forteller legen om plagene sine. En tilsvarende prosentandel av pasientene som har hatt kontakt med psykolog mener det samme. Disse resultatene tilsier at mange leger og psykologer tar pasientene på alvor, men opplever å ikke kunne tilby

pasientene kvalifiserte råd. Dette er neppe noen god situasjonen for behandlerne, og tilsier et stort behov for økt kunnskap om sykdommen hos helsepersonell. Nesten førti prosent av pasientene har byttet lege på grunn av misnøye med dennes håndtering av seg og sykdommen. Mange av pasientene som føler seg tatt på alvor av fastlegen de har i dag, har med andre ord opplevd det motsatte tidligere. Færre har byttet psykolog av samme grunn. Dette kan igjen ha sammenheng med at kontakten med psykolog for en del av pasientene har vært kortvarig. Sett i lys av studier som viser en nær assosiasjon mellom opplevelse av å bli tatt på alvor og overordnet tilfredshet med helsetjenester (Hartz et al., 2000), er det uheldig at en betydelig andel pasienter føler de ikke blir tatt alvorlig når de forteller legen/psykologen om sine plager, eller har byttet lege/psykolog grunnet misnøye med hans/hennes håndtering. Slike opplevelser er ikke spesielle for ME-pasienter. Et karakteristisk trekk ved kronisk sykes historier er i følge Heggdal (2003) at de ikke føler seg hørt eller forstått i møte med helsepersonell. Pasientene som Heggdal intervjuet rapporterte at følelsen av å bli mistrodd var noe av det vondeste de hadde opplevd i møte med helsevesenet.

### *Hjemmebesøk*

En liten andel av ME-pasientene er hele tiden så syke at de ikke kan komme seg til lege eller annet helsepersonell, mens halvparten av pasientene er noen ganger så syke. I lys av dette er det overraskende at så få har forespurt hjemmebesøk av lege og psykolog. En betydelig andel av de som har etterlyst hjemmebesøk har fått forespørselen avvist. Det er bekymringsfullt dersom vi her står ovenfor en liten gruppe pasienter som ikke får tilgang til helsetjenester fordi de er for syke til å forflytte seg. For disse pasientene kunne trolig et ambulant team vært av stor verdi.

Hjemmebesøk fra helsepersonell kunne trolig bidratt til at flere pasienter kunne tatt i mot behandling, støtte og veiledning, eller fått større utbytte av dette, noe som belyses av en mannlig deltaker i studien. Hans erfaringer er at samtaler med psykolog kan være nyttig for å mestre den vanskelige situasjonen, men at samtalene ikke har noen innvirkning på selve sykdommen. Han skriver at det kostet mye energi å møte til timene og gjennomføre samtalene, noe som førte til forverring av symptomene etterpå. Dermed blir det en vurdering av kost og nytte for den enkelte om han/hun bør benytte seg av slike helsetjenester.

### *Innleggelse på sykehus*

Gitt sykdommens alvorlighetsgrad er det kanskje overraskende at såpass få har vært innlagt på sykehus. En del av deltakerne har brukt spørreskjemaet til å fortelle at ingen

sykehus eller avdelinger vil ta i mot dem med den begrunnelse at de enten ikke har kompetanse på ME, eller ikke har kapasitet. De lave sykehustallene gir grunn til å tro at mange har vært dagpasienter i forbindelse med i utredningen. Pasientene som har vært innlagt har generelt dårlige erfaringer. En mulig forklaring kan ligge i ME-pasientenes særskilte behov, og som står i sterk kontrast til livet på en hektisk sykehusavdeling. Overømfintlighet for sanseinntrykk som lyd, lys, lukt og berøring, og vansker med å forholde seg til mange personer, behov for enerom og faste rutiner, kan begrense pasientens muligheter for et vellykket sykehusopphold. Videre er det grunn til å tro at pasientene har møtt helsepersonell uten tilstrekkelig kjennskap til sykdommen deres. Dersom pasientene har måttet bruke sin begrensede kapasitet til å forklare og forsvare sine plager og behov, er det klart at dette kan skape ekstra belastninger. Pasientenes tilbakemeldinger kan ses i sammenheng med at mange ønsker egne sykehusavdelinger for hardt rammede pasienter.

### *Behandling/symptomlindring*

Resultatene fra denne studien gir i grove trekk et lignende bilde som resultatene i rapporten "M.E. in the U.K: Severely Neglected" (Action for M.E., 2001), men et annet inntrykk enn konklusjonene i rapporten "Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME) (Wyller et al., 2006). Pasientene i denne studien har i likhet med de britiske pasientene best erfaringer med pacing og hvile. Svært mange pasienter i denne studien mener også at fullstendig skjerming og ro er nyttig. Dette er ikke vurdert i den britiske undersøkelsen, men er et alternativ som minner mye om hvile.

Wyller og medarbeiderne (2006) oppsummerer at kognitiv atferdsterapi og gradert trening er de to behandlingsformene som ser mest lovende ut for ME-pasienter. Resultatene fra denne studien tyder på at kognitiv atferdsterapi kan være nyttig for en betydelig andel ME-pasienter, mens gradert trening vil kunne utgjøre en forverring av tilstanden hos mange pasienter. Den største forskjellen mellom Action for M.E. sine resultater og resultatene fra denne studien, er at svært få (syv prosent) av de britiske pasientene vurderer kognitiv atferdsterapi som nyttig, mens over halvparten av pasientene i denne studien vurderer hjelp til identifisering og utfordring av negative tankemønstre som nyttig. En mulig forklaring på de mange positive vurderingene i denne studien kan være at behandlingens innhold er deskriptivt forklart, *uten* å inkludere noe om krav til gradvis økning i aktivitet (jf spørsmål 27 i spørreskjema appendiks B). Som nevnt innledningsvis, kan gradert trening være en integrert del av kognitiv terapi, og pasientene i denne studien har dårlige erfaringer med å følge en

forhåndsbestemt aktivitetsplan. Slik sett tyder resultatene på at kognitiv atferdsterapi type B, er å foretrekke fremfor kognitiv atferdsterapi type A, som i større grad fokuserer på aktivitetsøkning. Kanskje kan resultatene tyde på at kognitiv atferdsterapi for ME-pasienter bør ha sykdomsmestring, og ikke tilfriskning, som målsetting. Resultatene er i tråd med Carruthers og medarbeidernes (2003) holdning om at tiltak som oppfordrer pasientene til å ignorere sine symptomer, kan skape ytterligere forverring.

Ulik terminologi kan også ha skapt resultatforskjeller. Kanskje har de britiske pasientene i større grad vurdert tradisjonell psykoterapi, mens de norske pasientene kan ha forstått spørsmålet i retning av at det handler om å jobbe med ”tankens kraft”, uten at dette har vært initiert av psykolog eller andre aktuelle helseprofesjoner. Tradisjonell psykoterapi er trolig vanskelig å gjennomføre siden mange pasienter har betydelig svekket kognitiv kapasitet. Kanskje kan dette være med på å forklare de mange negative erfaringene hos de britiske pasientene.

Noen pasienter i denne studien har imidlertid utdypet at de har forsøkt tradisjonell kognitiv atferdsterapi hos psykolog, men at dette medførte forverring. Det kan være flere grunner til dette. Forskning har vist at alvorlig sykdom ved behandlingsoppstart kombinert med at terapeuten underestimerer alvorlighetsgraden, kan gi negativ effekt av psykoterapi (Mohr, 1995). Sannsynligheten for negativ effekt øker også dersom pasient og terapeut er uenige om behandlingens mål og metoder (Bordin, 1994; Mohr, 1995). Den terapeutiske allianse har stor betydning for behandlingseffekt (Norcross, 2002; Wampold, 2001), og kjennetegnes nettopp av enighet om metode og målsetting, sammen med gjensidig tillit, aksept og forståelse. Resultatene fra denne studien tyder på at enighet om et fokus på sykdomsmestring uten rigide krav til aktivitetsøkning er mest hensiktsmessig.

At pasientene i denne studien har dårlige erfaringer med forsøk på å følge en aktivitetsplan som gradvis øker i intensitet, mens forskningslitteraturen anbefaler gradert trening (Wyller et al., 2006), kan som nevnt bunne i at kontrollerte vitenskapelige studier ikke inkluderer de hardest rammede pasientene. Alternativt kan pasientene i denne studien ha tatt utgangspunkt i planer med strengere krav til aktivitetsøkning enn de vitenskapelige studiene har lagt opp til. Vitenskapelige studier på gradert trening har nødvendigvis inneholdt oppmerksomhet og oppfølging fra helsepersonell. Igjen er det mulig at pasientene i denne studien har forsøkt å følge en forhåndsbestemt aktivitetsplan på egen hånd, og at den manglende oppfølgingen har bidratt til at de ikke har lyktes. Alternativt kan resultatene i denne studien reflektere studier som viser at pasientgruppen har patofysiologiske reaksjoner

på fysisk aktivitet (De Becker, Roeykens, Reynders, McGregor & De Meirleir, 2000; Whiteside, Hansen & Chaudhuri, 2004).

Pacing er viet svært lite oppmerksomhet i rapporten fra Wyller og medarbeiderne, trolig fordi det foreligger få, om noen, kvalitetssikrede vitenskapelige studier på en slik tilnærming (Department of Health, 2002). Omfattende rapporter fra England (Department of Health, 2002), Australia (Royal Australasian College of Physicians, 2002) og Canada (Carruthers et al., 2003) anerkjenner imidlertid at mange pasienter, pasientorganisasjoner og en del klinikere fremhever nytten av en slik tilnærming. Forfatterne bak den engelske rapporten foreslår at prinsippene ved pacing, så vel som andre strategier kan inkorporeres i individuelle pasientplaner avhengig av hva som vurderes som mest hensiktsmessig for den enkelte pasient (Department of Health, 2002). Videre etterlyser forfatterne randomiserte kontrollerte studier på pacing, og gjerne en sammenligning av denne tilnærmingen med rehabiliteringsterapier basert på kognitiv atferdsterapi og gradert trening. Resultatene fra denne studien tilsier at det kan være grunn til å vie pacing, samt betydningen av hvile, skjerming og ro, mer oppmerksomhet i fremtiden. Det er også et behov for å undersøke resultatforskjeller ved bruk av kognitiv atferdsterapi type A og type B. For de sykeste sengeliggende pasientene som knapt kan kommunisere blir uansett kognitiv atferdsterapi og gradert trening vanskelig, om ikke umulig, å gjennomføre.

Kristin Heggdals (2003) beskrivelse av kronisk sykes "kroppskunnskap" er interessant lys av ME-pasientenes favorisering av pacing. I følge Heggdal (2003) betrakter kronisk syke sin egen kropp som den viktigste kilden til kunnskap om sykdommen. Innledningsvis ble det beskrevet at pacing krever oppmerksom lytting til kroppens signaler og respekt for disse. Dette er svært likt Heggdals (2003) beskrivelse av hvordan kroppskunnskap utvikles gjennom å lese kroppens signaler, tolke symptomer og reflektere over i hvilke situasjoner plagene øker. Med utgangspunkt i dette utvikles strategier for å forebygge, lindre og drive egenbehandling (Heggdal, 2003). I følge Heggdal (2003) kan det hele sammenlignes med å være i en kontinuerlig forskningsprosess med innsamling av data, fortolkning, og ny datainnsamling. Forfatteren foreslår at det tidkrevende ved å lære å bruke kroppen som kunnskapskilde kan forklare hvorfor helsepersonell heller tyr til "enkle løsninger". Kanskje friske mennesker, helsepersonell inkludert, rett og slett ikke har nok erfaring med kroppens signaler og reaksjoner selv, og derfor heller ikke vektlegger dette som betydningsfullt i møte med kronisk syke (Heggdal, 2003).

Resultatene i denne studien tyder på at det er et sprik mellom en del forskningsresultater og mange pasienters opplevelser. Uoverensstemmelsene tilsier et behov

for å kartlegge om det finnes ulike subgrupper med fellessymptomet invalidiserende utmattelse. Inkonsistente funn kan også skyldes at ulike inklusjonskriterier er lagt til grunn i ulike studier. Bruk av Holmes-kriteriene har for eksempel vist seg å selektere en pasientgruppe med større symptomatologi og funksjonell svekkelse enn bruk av Fukuda-kriteriene (Jason, Torres-Harding, Taylor, & Carrico, 2001). Et første steg for å sikre valid sammenligning av studier er å etablere enighet om hvilken kasusdefinisjon som skal brukes for å definere sykdommen.

### *Fremtidige satsingsområder*

Resultatene gjennomgått så langt må sies å gjenspeile pasientenes ønske om større kunnskap om ME hos helsepersonell, satsing på forskning, sykehustilbud til hardt rammede pasienter, og informasjon til pasientene om hvordan de best kan håndtere sykdommen. Pasientenes ønsker er i samsvar med Sosial- og helsedirektoratets (2007) forslag til tiltak som omfatter satsing på informasjon, undervisning og brukerinvolvering, sikring av nødvendige helsetjenester, satsing på forskning og kompetanse, og utredning av behovet for endringer i kravene til velferdsordninger.

Kanskje kan tilbudet ved Queen's Hospital i Essex utgjøre en modell for utvikling av et spesialisert tilbud til de hardest rammede ME-pasientene også her til lands. På nevrologisk avdeling er det avsatt sengeplasser for hardt rammede ME-pasienter (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Sykehuset tilbyr et opphold på opptil ni måneder. Behandlingsteamet er tverrfaglig oppbygd og har en multidimensjonell tilnærming. Teamet tilbyr også hjemmebesøk, polikliniske konsultasjoner, sykepleie, gruppebehandling, mestringskurs, fysioterapi, rådgivning og kreative terapiformer i døgn- eller ambulante enheter. Sykehuset viser til gode behandlingsresultater og stor etterspørsel (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

### *Et utfordrende møte mellom pasienter og helsepersonell*

Studiet av Deale og Wesseley (2001) som ble omtalt innledningsvis viste at to tredjedeler av ME-pasientene var misfornøyde med de medisinske tjenestene de hadde mottatt. Mange var lenge syke før de fikk ME-diagnosen, og opplevde skepsis og manglende kunnskap hos helsepersonell. Denne studien viser resultater i samme retning. I håp om å bedre situasjonen må vi kanskje begynne med å forstå *hvorfor* så mange pasienter bærer på slike opplevelser.

Begrenset kunnskap om tilstanden hos helsepersonell er trolig mye av årsaken til at en del pasienter føler de ikke blir tatt på alvor, men andre forhold kan også medvirke til slike

opplevelser. Cooper (1997) skriver at det faktum at ME-pasienter ofte ser tilsynelatende friske ut, og at vanlige medisinske tester ofte ikke påviser abnormaliteter, har gjort ME til den mest omstridte sykdom i vår tid. Siden utmattelse og kroniske smerter ikke er spesifikke symptom som det finnes en klar behandling for, er det mulig at helsepersonell viser liten interesse for slike plager (Sharpe, 2006). En studie av Tait og Chibnall (1997) antyder at leger ofte responderer negativt i møte med pasienter med symptomer uten kjent organisk forklaring. Dersom pasienten allerede er blitt grundig undersøkt, og ingen tester indikerer fysiologiske abnormaliteter, har legene en tendens til å redusere estimeringen av symptomenes alvorlighetsgrad. Forskerne fant at legene foretok en slik vurdering selv om de ikke engang hadde møtt den aktuelle pasienten. Negative holdninger hos helsepersonell kan også skyldes frustrasjon over ikke å klare å hjelpe pasienter som åpenbart lider (Salmon & Hall, 2003).

Et kompliserende møte mellom pasienter og helsepersonell kan dessuten ha sammenheng med at mange pasienter med kroniske lidelser, der i blant ME-pasienter, ofte har store kunnskaper om sykdommen sin når de oppsøker helsetjenester. I følge Cooper (1997) kan dette true relasjonen mellom pasienter og behandlere som er vant til å sitte på ekspertisen. Coopers påstand kan ses i sammenheng med Heggdals (2003) observasjon om at møter mellom kronisk syke og helsepersonell ofte er et møte mellom eksperter. De to partene innehar imidlertid ulik form for ekspertise, og dette kan medføre utfordringer knyttet til å skape en felles forståelse (Heggdal, 2003). Pasientintervjuer (Thorne, Nyhlin, & Paterson, 2000) viser at kronisk syke ofte opplever at helsepersonell ikke verdsetter deres kunnskap, og mener helsepersonell beskytter seg bak en ekspertrolle selv når de ikke har kunnskap om helseproblemet eller kan tilby råd. I følge Thorne og kollegaene (2000) preges møter mellom pasientene og helsepersonell av at begge parter tviler på hverandres kunnskap, noe som rammer både kommunikasjonen og tilliten dem i mellom.

Kanskje kan behandlernes reaksjoner delvis forstås ut fra attribusjonsteori. Attribusjonsteori tar for seg hvordan vi tolker hendelser, og betydningen av dette for videre kognisjon og atferd. Som mennesker har vi generelt lyst til å lykkes. Med suksess kommer økt selvfølelse, og lyst til å utføre samme eller liknende oppgaver i framtiden (Weiner, 1974, 1979). Dermed øker også spesialiseringen og muligheten for gode prestasjoner innen dette feltet. Når vi derimot ikke lykkes, kan det være lett å attribuere årsaken til forhold utenfor seg selv (Weiner, 1979). Slik sett er det mulig at helsepersonell som ikke lykkes med å hjelpe, lettere kan tilskrive dette en "vanskelig" eller "umulig" pasient. Dette er i tråd med en studie som viste at allmennleger formidlet en negativ stereotyp oppfatning av ME-pasienter i form av visse uønskede trekk (Raine, Carter, Sensky & Black, 2004). Alternativet, å attribuere



mislykkede forsøk til forhold ved en selv, vil kunne utgjøre en trussel mot behandlerens selvoppfatning, med redusert motivasjon, passivitet og handlingslammelse som resultat (Weiner, 1974). Kanskje ser vi en kombinasjon av dette i helsevesenet i dag. Noen fagfolk anser problematikken som utenfor sin rekkevidde, og avviser dermed pasientene. Andre tar i mot pasientene, men møtet preges av passivitet og handlingslammelse. Sistnevnte er i tråd med en irsk studie som viser at mange allmennleger ikke er fornøyde med kvaliteten på helsetjenestene de tilbyr utmattede pasienter, samtidig som de svært sjelden henviser pasientene til spesialister (Fitzgibbon, Murphy, O'Shea, & Kelleher, 1997). Forskerne undersøkte ikke hvorfor legene lot være å henvise pasientene, men forfatterne antar at dette skyldes en antagelse om at ingenting kan bli gjort for disse pasientene. Kanskje må helsepersonell øve seg på å utvikle kulturer som ser på det å ikke lykkes som nyttige erfaringer. Ved forbedrede strategier og økt innsats kan dette utgjøre et godt utgangspunkt for videre arbeid (Weiner, 1974).

Resultatene i studiene omtalt ovenfor gir grunn til å reflektere over hvordan helsepersonell omtaler pasienter når disse ikke er til stede. I verste fall kan spre seg en kommunikasjonskultur der pasienter med komplekse helseproblemer omtales som både "håpløse", "irriterende", "slitsomme" og "tidkrevende" (Stockwell, 1984). I engelske artikler ser vi for eksempel at leger omtaler pasienter med komplekse lidelser som kilde til "heart-sink" (O'Dowd, 1988). Både pasienter og helsepersonell kan tjene på at helsepersonell blir mer bevisste sine grunnleggende holdninger som medierer forståelsen for komplekse sykdomsmekanismer (Raine et al., 2004). Resultatene i denne studien viser sammen med gjennomgått litteratur, at å lide av ME ikke bare handler om å oppleve store og begrensede kroppslige og mentale plager, men også er en kamp om å bli trodd, tatt på alvor og anerkjent som syk. Slike ekstrabelastninger kan i seg selv forsinke tilpasning og bedring (Råheim & Gjengedal, 2007).

#### *Å snu begrensninger til muligheter*

Helsepersonell som føler seg avmektige i forhold til å avdekke årsaker og initiere effektiv behandling, kan likevel stå i posisjon til å utgjøre en forandring for den syke. Innledningsvis ble det omtalt at mange kronisk syke opplever et tap av selvet. I en slik situasjon er det viktig at psykologer og annet helsepersonell bistår pasientene slik at de ikke får unødig store tilleggsbyrder. Følgende beskrivelse fra en ung deltaker i studien belyser nettopp et slikt behov: *"Hadde så klart ønsket at kunnskapen var større og bredere, men fremfor alt føler jeg på det å bære sorgen over den tapte X (anonymisert navn). Hun med alle*

*drømmer, visjoner og energi. Den sorgen bærer jeg alene. (...) Hvordan håndtere sorg er noe som leger og psykologer vet mer om enn ME, og tilbudene når det gjelder dette burde således ha vært bedre enn i dag. Det ville ikke gjort meg friskere, men det kunne i det minste ha hindret meg fra å bli dårlig psykisk.”*

### *Kommunikasjon.*

Det er klart at forbedringer i kvaliteten av kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell kunne generert betydelige fordeler for begge parter. I en klassisk studie identifiserte Byrne og Long (1976) ulike kommunikasjonsstiler hos leger som utgjorde et kontinuum fra ”pasientsentrert” til ”legesentrert”. Mens en pasientsentrert kommunikasjonsstil gjør bruk av pasientens kunnskap og erfaring gjennom teknikker som lytting, interesse og refleksjon, gjør en legesentrert kommunikasjonsstil bruk av legens allerede eksisterende kunnskap og ferdigheter. Bruk av den pasientsentrerte stil ser ut til å øke pasienters compliance (etterlevelse) og tilfredshet (Stewart, 1984; Winefield, Murrell, Clifford & Farmer, 1996), og flere har hevdet at ”legen vet best-holdningen” ikke bør ha noen plass i moderne helsetjenester (Coulter, 1999). Samtidig ønsker en del pasienter at legen skal kontrollere interaksjonen og være den som bestemmer videre undersøkelser og behandling (Auerbach, 2001; Silverman, 1987). Dette synet formidles gjerne for å slippe tilleggsbelastninger ved å måtte ta et uforholdsmessig stort ansvar for egen helse. Andre pasienter, som for eksempel HIV-pasienter, er svært velinformerte om egen lidelse, og overgår gjerne legen i kunnskap (Marks et al., 2005). Implikasjonen blir at ulike pasienter kan ha nytte av ulike kommunikasjonsstiler. Når det gjelder ME-pasienter finner vi trolig behovet for begge kommunikasjonsstilene hos helsepersonell. Mange har gjort en betydelig innsats for selv å tilegne seg informasjon, og opplyser i spørreskjemaet at det er de som har lært opp helsepersonell, og ikke omvendt. Samtidig er det mange som etterlyser informasjon og et mer aktivt og tilgjengelig helsevesen.

Leger har i mange studier blitt kritisert for mangelfull eller feilslått kommunikasjon med sine pasienter (Makoul & Schofield, 1999; Simpson et al., 1991). Den vanlige konklusjonen er at kommunikasjonsferdigheter kan læres, og at dette må få en større plass i utdanningen. Forskning har imidlertid vist at svakheter i kommunikasjon nødvendigvis ikke skyldes manglende ferdigheter, men kan reflektere psykologiske strategier hos helsepersonell. Nærmere bestemt antas det at helsepersonell anvender kognitive teknikker for å skape avstand til pasienter de ikke klarer å hjelpe (Byrne, Morton, & Salmon, 2001; Salmon & Manyande, 1996). Eksempelvis er det funnet at sykepleiere med langvarig ansvar for smertepasienter gjør

bruk av forsvarsmekanismer for å distansere seg selv fra pasientene og deres lidelse (Nagy, 1999). Kanskje kan dette også forklare hvorfor helsepersonell ofte underestimerer pasientenes smerte (Byrne, Morton, & Salmon, 2001). Funnene impliserer at tiltak rettet mot å bedre kommunikasjonsferdigheter hos helsepersonell bør integrere et fokus på emosjonelle faktorer, så vel som klassisk ferdighetstrening basert på en kognitiv modell. Byrne og kollegaene (2001) foreslår at emosjonell støtte og veiledning fra kollegaer kan hjelpe helsepersonell til å sette ord på følelsene som oppstår når pasienter ikke kan tilbys tilstrekkelig hjelp. Tanken er at egenerapi og bearbeiding kan gjøre helsepersonell i stand til å ta inn over seg pasientenes lidelse, for i neste omgang å kunne kommunisere bedre med pasientene.

### *Empowerment.*

Kanskje kan pasienters preferanse for en pasientorientert kommunikasjonsstil ha sammenheng med at denne fremmer empowerment (Marks et al., 2005; Wagner et al., 2005). Heller enn å forfekte synet om at helsepersonell sitter på ekspertisen, jobbes det for å øke pasientens selvforståelse og mulighet til selvomsorg (Feste & Anderson, 1995). I kontakt med ME-pasienter kunne dette innebære å hjelpe pasienten til å forstå sine symptomer og ta hensyn til disse.

Behandlere som skal bidra til empowerment hos pasienter må bevisstgjøre seg en rolle som anerkjennende støttespiller og informant, og beherske ferdigheter i kommunikasjon preget av gjensidig respekt og tillit (Walseth & Malterud, 2004). Behandleren må ha kjennskap til seg selv for å unngå å projisere egne følelser og behov over på pasienten (Walseth & Malterud, 2004). I boken "Makt og bemyndigelse – om å ta pasient- og brukermedvirkning på alvor", beskriver sykepleieforsker Ingun Stang (2001) hvordan makt og kontroll kan overføres til pasientene: "Bemyndigelse (...) kan sammenfattes i tre hovedelementer. Det første er å stimulere den hjelpetrengendes ressurser og muligheter. Det neste innebærer å fremme den hjelpetrengendes krefter og energi. Det tredje element er å redusere forekomsten av faktorer som skaper stress hos den hjelpetrengende" (s. 12). Det er viktig å bruke tid, tålmodighet og et langvarig engasjement (Walseth & Malterud, 2004). Dette passer bra med både allmennpraktikers og psykologers arbeidsmåte, der gjentatte konsultasjoner over tid er en viktig del av utredning og behandling.

Praktisering av en empowermenttilnærming kan inkludere et fokus på sykdomsnarrativer (Rappaport, 1995). Hensikten er å hjelpe pasienten med å gi mening til krisen (Marks et al., 2005). Helsepersonell kan bidra både med å skape en mer forståelig historie, og å påvirke dens videre løp (Hunter, 1991). Hunter (1991) holder frem at dersom

historien pasienten forteller avviker for mye fra den som gjenfortelles av behandleren, så svekkes interaksjonen dem i mellom. En betydelig andel av ME-pasientene formidler at de ikke føler seg tatt på alvor av lege og/eller psykolog når de setter ord på plagene sine. I verste fall kan manglende interesse fra helsepersonell gi pasientene en opplevelse av at deres historie ikke er viktig, og dermed forhindre pasientens utforming av en ny identitet som syk (Mathieson & Stam, 1995).

Et interessant aspekt ved empowerment er at en slik tilnærming ser ut til å kunne hindre stress, frustrasjoner og utbrenthet hos helsepersonell, så vel som å gagne pasientene (McKay, Forbes & Bourner, 1990). Dette kan skyldes at tilnærmingen begrenser helsepersonells følelse av et totalansvar som det blir vanskelig å leve opp til (Walseth & Malterud, 2004). Helsepersonell kan veilede, bidra med kunnskap og være støttende, og pasienten kan opparbeide seg en deltakende kompetanse innenfor sine grenser (Walseth & Malterud, 2004). Slik tenkes det at helsepersonell kan få mer realistiske forventninger til seg selv, og oppleve mestring i stedet for utilstrekkelighet.

Mange helsearbeidere har entusiastisk fremmet ideen om empowerment (Marks et al., 2005), men det er grunn til å utvise en viss vaksomhet i forhold til denne tilnærmingens implikasjoner for pasientarbeid. Empowermenttilnærmingen innebærer et skifte fra å betrakte pasienten som den passive lidende til en aktiv håndterer av sin egen lidelse (Marks et al., 2005). Dette kan imidlertid grense mot en oppfatning av at pasienten er den ansvarlige både for egen sykdom, og for å bli frisk (Salmon & Hall, 2003; Marks et al., 2005). Dette kan særlig bli tilfelle ved livsstilssykdommer og kroniske lidelser som er komplekse og vanskelige å forstå (Marks et al., 2005). Flere pasienter i denne studien formidler at helsepersonell i årevis oppfordret dem til å stå på, trene, og fortsette i jobb eller skole, men at dette medførte ytterligere forverring. Dette viser at oppfordring til en såkalt "fighting spirit" kan resultere i det motsatte av empowerment (disempowerment) etter hvert som pasientene opplever at de ikke klarer å kontrollere sykdommen (Marks et al., 2005).

Kristoffersen (2007) advarer mot at helsepersonell fullstendig kamuflerer det maktforholdet som faktisk eksisterer i interaksjonen med en pasient. Dersom behandleren er sin makt bevisst og anvender denne på en god måte, kan makten bli et positivt element (Kristoffersen, 2007). Behandleren kan også oppfordre pasienten til å gripe *sin* makt. Denne makten kan hvile på kunnskap om den aktuelle livssituasjonen, erfaring med sykdommen, og kjennskap til rettigheter. Nøkkelen ligger i gjensidig respekt ved at en tar i mot den andres virkelighet.

Skal vi oppsummere blir utfordringen for helsepersonell å styrke pasientens autonomi og kontroll, og *samtidig* ta ansvar og være aktiv i forhold til å undersøke, behandle og veilede pasienten. En åpen dialog om arbeidsfordeling, ansvar og roller, kan kanskje fremme en slik målsetting.

### *Sykdom, stress og mestring.*

Å leve med en alvorlig kronisk lidelse innebærer uvisshet på mange plan. Uvisshet virker som stress som igjen kan hindre mestring (Mishel, 1990). Uvisshet kan reduseres gjennom saklig informasjon (Heggdal, 2003), men i tilfeller hvor det er liten sikker viten om en sykdom, er det ikke noen lett oppgave å gi pasienten den informasjonen som etterlyses. Heggdal (2003) viser at når behandlere gir motstridende informasjon, så skaper dette ytterligere uvisshet og frustrasjon for pasientene. Deale og Wessely (2001) fant at misfornøyde ME-pasienter hadde opplevd å få motstridene råd. Dette kan forklare hvorfor flere ME-pasienter i denne studien etterlyser en skriftlig veileder for diagnostisering og behandling av ME, slik Sosial- og helsedirektoratet har utarbeidet i forhold til andre lidelser som for eksempel AD/HD (Sosial- og helsedirektoratet, 2005). Forskning har vist at retningslinjer for helsepersonell kan øke kvaliteten på helsetilbud, og gir bedre behandlingsresultater (Butler, Hatcher, Price, & Von Korff, 2007).

Innledningsvis ble det beskrevet at mestring kan forstås som noe hensiktsmessig personen gjør i møte med stress (Lazarus & Folkman, 1984). Lazarus og Folkman forfekter imidlertid en utvidet forståelse av hva det vil si å ”gjøre” noe. Dette kan innebære konkret handling, men også å *unngå* å gjøre noe. Hos ME-pasienter kan en slik forståelse innebære at *unngåelse* av aktivitet som resulterer i symptomøkning kan forstås som aktiv mestring i stedet for passiv resignasjon. I følge Heggdal (2003) kan sosial isolasjon faktisk forstås som en form for mestring. Gjennom å holde seg hjemme og sette grenser for egen livsutfoldelse, kan pasienten forhindre symptomøkning, og øke kroppskontroll og trygghet. Dermed kan en slik strategi tolkes som en positiv måte å ta hensyn til seg selv på. Samtidig påpeker Heggdal (2003) at sosial isolasjon kan virke destruktivt ved å forsterke følelser av tap og savn, og føre til redusert livskvalitet.

Studier som viser at ME er karakterisert ved unormale responser i det sympatiske nervesystem (Wyller, Godang, et al., 2007; Wyller, Due, et al., 2007), tilsier at tiltak som sikter mot å redusere stressreaksjoner kan være nyttige. Mestringsarbeid krever kjennskap til faktorer som kan påvirke stressopplevelser. Den viktigste er trolig opplevelse av *kontroll* (Bandura, 1986; Schulz & Heckhausen, 1996). Opplevelse av kontroll har betydning for

mestring av kroniske sykdommer, kan gi økt motstandsdyktighet mot sykdommer, og kan bedre helse og tilpasning (Langer & Rodin, 1976; Schulz & Hanusa, 1978; Silvera & Svartdal, 2000). I tråd med dette fant Taylor, Lichtmann og Wood (1984) at kvinner med brystkreft som følte at de hadde kontroll over hvorvidt de kom til å få tilbakefall, var bedre tilpasset psykologisk enn kvinner som ikke følte samme grad av kontroll. Forskning har også vist at mange eldre på aldershjem føler de mister kontrollen over livet sitt, og at enkle tiltak for å øke kontroll kan gi økt trivsel (Langer & Rodin, 1976). Opplevelsen av kontrolltap hos de eldre antas å ha sammenheng med at tilværelsen på aldershjemmet gir begrenset mulighet for den enkelte til å bestemme over sin egen hverdag. Det samme er sannsynligvis gjeldene for mange kronisk syke. ME-pasienter opplever trolig et enormt kontrolltap gjennom sykdomsutviklingen og mangelen på funn og konsistente forklaringer. Dermed blir det viktig å etablere kontroll over de faktorer som faktisk lar seg kontrollere. Reduksjon av miljørelaterte stressorer synes å være viktig da forskning har vist at symptomene kan øke dess mer pasientene utsettes for stress (Lutgendorf et al., 1995). Etablering av faste rutiner og fast oppfølging av helsepersonell, kan trolig være nyttige stressreducerende tiltak. Er personen svært syk vil kapasiteten være tilsvarende liten, og dermed vil flere endringer og stimuli sannsynligvis kunne medføre stress. Dette er i tråd med Heggdals (2003) beskrivelse om at daglige vaner som er en naturlig del av alle menneskers liv, synes å få ekstra stor betydning for alvorlig kronisk syke. Det handler om å skape forutsigbarhet, kontroll og trygghet. Flere studier, der i blant Bandura (1986), har støttet en antagelse om at mennesker blir mer resistente mot sykdommer i takt med økende grad av opplevd kontroll over sine liv. Kanskje er det samme gunstig i reetablering av helse etter sykdom.

Behovet for kontroll kan konseptualiseres langs tre dimensjoner (Auerbach, 2001). *Kognitiv kontroll* handler om å prosessere relevant informasjon, og slik redusere usikkerhet og gi økt opplevelse av kontroll over den spesifikke situasjonen. Dette kan innebære at pasienten får oppdatert informasjon om helseproblemet og anbefalt behandling. *Beslutningskontroll* refererer til muligheten til å velge mellom behandlingsalternativer. *Atferdskontroll* involverer direkte handling der pasienten er med på å påvirke den faktiske behandlingen. Det kan være nyttig å analysere pasientenes behov for kontroll langs alle tre dimensjonene da disse nødvendigvis ikke sammenfaller (Marks et al., 2005).

Mange av ME-pasientene i denne studien etterlyser informasjon om sykdommen sin, og hvordan den best kan håndteres. Dette er i tråd med annen forskning som viser at pasienter stort sett ønsker informasjon om sin helsetilstand (Marks et al., 2005). Yngre pasienter og pasienter med høyere utdanning har et særlig stort ønske for slik informasjon (Auerbach,

2001). Når det gjelder beslutningskontroll er situasjonen mer tvetydig. Her ønsker mange at legen skal ha størst kontroll, eller en form for delt kontroll mellom seg og legen (Auerbach, 2001). Ønsker om beslutningskontroll synker når sykdommen er alvorlig. Eldre og mennesker med lavere utdanning uttrykker også mindre behov for slik kontroll. Alt i alt har ønsker om kontroll nær sammenheng med om pasientene tror deres involvering vil påvirke utfallet i positiv retning (Auerbach, 2001).

En antagelse om at stress oppstår når det er en ubalanse mellom opplevde krav og personens evne til å møte kravene (Lazarus & Folkman, 1984), tilsier et behov for individuelt tilpassede intervensjoner. Alternativet kan bli at selve intervensjonen oppleves som stressende i det den overgår pasientens ressurser og kapasitet, og dermed også mulighet til mestring. Kanskje kan dette forklare hvorfor det store flertallet av pasientene i denne studien rapporterer om en forverring etter tiltak som baserer seg på å følge en aktivitetsplan som gradvis øker i intensitet. Da sykdommen er kjent for å ha et svingende forløp (Anderson & Ferrans, 1997; Wyller et al., 2006), vil pasientene møte en situasjon der de må øke aktiviteten tross forverring av symptomene. Dette vil trolig kunne medføre stress, som igjen kan gi symptomøkning (Lutgendorf et al., 1995). Pasienter som ikke lykkes kan dessuten bli sittende igjen med en følelse av ikke å være ”flink nok” til å ta kontroll over egen helse (Marks et al., 2005). Pasienter som praktiserer pacing vil trolig lettere slippe slike opplevelser, og kanskje er det derfor denne strategien kommer så godt ut hos pasientene. Når pasienter praktiserer pacing så *skal* de redusere aktiviteten ved symptomøkning. Dermed kan pasientene føle at de gjør det riktige og anbefalte, noe som kan fordre en opplevelse av mestring i stedet for nederlag. Dette er i tråd med Heggdals (2003) antagelse om mestring øker når pasientene ”spiller på lag med kroppen”.

#### *Kommunikasjon, empowerment og stressmestring i praksis.*

Avhengighet av andre kan være en kilde til avmakt, og avhengighet av flere personer eller instanser kan forsterke denne avmakten (Thommesen, Nordmann, & Sandvin, 2006). Manglende innflytelse fra pasientens side kan være resultat av et personlig valg, eller pasienten kan være i en situasjon eller fase hvor han/hun ikke makter å utøve noen form for innflytelse. De fleste tilfellene av manglende innflytelse er imidlertid knyttet til avmakt i forhold til hjelpeapparatet (Thommesen et al., 2006).

Bruk av individuelle planer er et eksempel på hvordan pasienter kan medvirke i utviklingen av egne hjelpetiltak. Retten til individuell plan er hjemlet i helse- og sosiallovgivningen, og omfatter mennesker med behov for langvarige og koordinerte helse-

og/eller sosialtjenester (Thommesen et al., 2006). Pasienten har rett til å delta i utviklingen av sin egen plan, og pårørende skal trekkes inn i arbeidet i den grad disse og pasienten ønsker det. Bruk av individuelle planer skal sikre at pasienten får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud, og sørge for at det til en hver tid er en tjenesteyter som har hovedansvaret for oppfølging av pasienten. På bakgrunn av intervjustudier hevder Thommesen og kollegaene (2006) at bruk av individuell plan kan være et viktig virkemiddel for å styrke pasientens makt og innflytelse over egen situasjon. En viktig forutsetning er at koordinator og involvert helsepersonell bidrar til å styrke pasientens mulighet til medvirkning. Systemansvarlige i kommuner mener dessuten at ordningen med individuelle planer innebærer en mer effektiv, målrettet og brukervennlig utnyttelse av økonomiske ressurser (Thommesen et al., 2006). Thommesen og kollegaene (2006) antar at bruk av individuelle planer ikke bare kommer pasientene til gode, men også kan hindre utbrenthet hos helsepersonell. Dette kan ha sammenheng med at individuelle planer tydelig definerer ansvars- og rollefordeling blant de involverte.

Mange ME-pasienter i denne studien har negative erfaringer med innleggelse på sykehus. Dette resultatet er kanskje ikke så overraskende sett i lys av studier som viser at helsepersonell ofte har lite kjennskap til hvordan helseproblemer som utmattelse og smerter fortøner seg for pasientene, og hvilke kliniske beslutninger som best ivaretar pasientenes interesse (Grossman, Sheidler, Swedeen, Mucenski, & Piantadosi, 1991; Hiltunen et al., 1995; Vogelzang, et al., 1997). Grunnleggende uoverensstemmelser mellom pasientenes og helsepersonells oppfatninger, kan føre til ineffektiv behandling og dårlige resultater (Allshouse, 1993).

Med en målsetting om at ME-pasienter skal få bedre utbytte av sykehusopphold kan Rulands forskning (1998) inspirere. I følge forfatteren har de fleste pasienter personlig innsikt i egen situasjon, og er i stand til å gi veloverveide vurderinger om hensiktsmessige tiltak. Pasientene i Rulands studie hadde redusert egenomsorgsevne, noe som også er tilfellet for de hardest rammede ME-pasientene. Ruland (1998) viste at pasienter kan oppnå atskillig bedre helseresultater dersom helsepersonell systematisk kartlegger hva slags pleie og behandling pasientene foretrekker, og bruker denne informasjonen i planlegging av tilbudet. Pasientene i tiltaksgruppen forbedret sin fysiske funksjonsevne fra innleggelse til utskrivelse atskillig mer enn kontrollgruppene som ikke fikk sine preferanser formidlet til pleierne. Pasientene i tiltaksgruppen klarte seg bedre når de kom hjem fra sykehuset, og var mer fornøyde med sykehusoppholdet. Selv om denne studien baserte seg på informasjon til sykepleiere, er



funnene er av prinsipiell karakter og trolig overførbar til andre helseprofesjoner (Ruland, 1998).

#### *Svakheter ved studien og anbefalinger for framtidig forskning*

Pasientene i denne studien er medlemmer i pasientforeninger, og utgjør dermed ikke et representativt utvalg av ME-pasienter i befolkningen generelt. Yngre pasienter og pasienter som nylig har blitt syke, er kanskje underrepresenterte i foreningene. Studien har en stor overvekt av kvinner. Det antas at flere kvinner enn menn er rammet av ME (Jason et al., 1999), men ikke i den grad som fordelingen i denne studien viser. Mellom en tredjedel og halvparten av medlemmene i foreningene har valgt å delta i studien, og det er uvisst i hvilken grad disse representerer den totale medlemsmassen. For eksempel er det mulig at flere av de sykeste pasientene ikke har deltatt.

Mange av spørsmålene har svarkategorier som gjør at resultatene kun viser en trend. Flere deltakere påpeker at formen svinger, og at spørsmålene om funksjonsevne derfor var vanskelige å besvare. Det er kjent at selvrappporter kan preges av personens tilstand på svartidspunktet (Schwarz, 1999). For å bøte på dette problemet kan senere studier vurdere å følge opp pasienter over tid, og stille de samme spørsmålene på ulike tidspunkt. En del pasienter har kommentert at de har hatt kontakt med flere leger og psykologer i forbindelse med sykdommen, og at det dermed ble vanskelig å lande på en "oppsummert-erfaring" i forhold til yrkesgruppene. Senere studier kan med fordel undersøke hva som skiller de "gode" legene og psykologene, fra de mindre gode. Resultatene fra tidligere studier tyder på at behandlerens egenskaper som grad av tilstedeværelse, engasjement og empati er utslagsgivende for pasientens fornøydhet (Deale & Wessely, 2001; Heggdal, 2003; Norcross 2002). Det er et stort behov for forskning på sykdommens årsaker og evaluering av behandlingsforsøk.

#### *Avslutning*

I en rapport fra en canadisk ekspertkomité (Carruthers et al., 2003) vektlegges betydningen av tidlig diagnose, pasientedukasjon og sikring av omsorg og pleie. Pasientedukasjon omfatter informasjon om årsakshypoteser, og råd om tilpasning og mestring. I kontakt med pasientene anbefales en empowermenttilnærming som validerer pasientenes egne erfaringer. Det understrekes at forsøk på behandling bør individualiseres ut fra den enkeltes symptomprofil og funksjonsevne. Forfatterne hevder at tiltak bør ha som siktemål å øke pasientenes bevissthet på hvilke aktiviteter de kan mestre uten symptomøkning, og regulere seg selv deretter. Det vektlegges at pasientene bør oppfordres til

å utvikle kjennskap til egne grenser, respektere disse, og forsiktig forsøke å utvide grensene. Aktivitetsøkning bør skje i pasientens eget tempo. Dette er sentralt ved pacing. Resultatene fra denne studien med påfølgende diskusjon om kommunikasjon, empowerment og stressmestring, støtter opp under anbefalingene i denne rapporten.

## Referanser

- Action for M.E. (2001) *M.E. in the UK. Severely neglected. Membership survey*. Lastet ned 5. september, 2007, fra <http://www.afme.org.uk/res/img/resources/Severely%20Neglected.pdf>
- Afari, N., & Buchwald, D. (2003). Chronic fatigue syndrome: a review. *American Journal of Psychiatry*, *160* (2), 221-236.
- Alford, B. A., Lester, J. M., Patel, P. J., Buchanan, J. P., & Giunta, L. C. (1995). Hopelessness predicts future depressive symptoms: a prospective analysis of cognitive vulnerability and cognitive content specificity. *Journal of Clinical Psychology*, *51* (3), 331-339.
- Allshouse, K. D. (1993). Treating patients as individuals. I M. Gerteis, S. Edgmean-Levitan, J. Daley & T. M. Delbanco (Red.) *Through the patients' eyes: Understanding and promoting patient-centered care* (s. 19-44). San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Anderson, J. S., & Ferrans, C. E. (1997). The quality of life of persons with chronic fatigue syndrome. *Journal of Nervous and Mental Disease*, *185*, 359-367.
- Auerbach, S. M. (2001). Do patients want control over their own health care? A review of measures, findings, and research issues. *Journal of Health Psychology*, *6*, 191-204.
- Bandura, A. (1986). *Social Foundations of Thought and Action*. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.
- Behan, P. O, Behan, W. M. H., & Bell, E. J. (1985). The post viral fatigue syndrome – an analysis of findings in 50 cases. *Journal of infection*, *10*, 211-222.
- Bell, D. S., Jordan, K. & Robinson, M. (2001). Thirteen-year follow-up of children and adolescents with chronic fatigue syndrome. *Pediatrics*, *107*, 994-998.
- Benner, P., & Wrubel, J. (1989). *Primacy of Caring: Stress and Coping in Health and Illness*. California: Addison-Wesley.
- Berge, T., & Repål A. (2004). *Den indre samtalen – kognitiv terapi i praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bordin, E. S. (1994). Theory and research on the therapeutic working alliance: New directions. I A. O. Horvath & L. S. Greensberg (Red.), *The Working Alliance - Theory, Research and Practise*. (s. 13-37). NY: John Wiley.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, *4* (2), 167-182.

- Butler, R., Hatcher, S., Price, J., & Von Korff, M. (2007). Depression in adults: Psychological treatment and care pathways. *BMJ: Clinical Evidence*. Lastet ned 18. oktober, 2007, fra [http://clinicalevidence.bmj.com/ceweb/conditions/meh/1016/1016\\_I23.jsp](http://clinicalevidence.bmj.com/ceweb/conditions/meh/1016/1016_I23.jsp)
- Byrne, A., Morton, J., & Salmon, P. (2001). Defending against patients' suffering: A qualitative analysis of nurses' responses to children's postoperative pain. *Journal of Psychosomatic Research*, 50, 69-76.
- Byrne, P. S., & Long, B. E. L. (1976). *Doctors Talking to Patients*. London: HMSO.
- Cappelens nettleksikon; Caplex. Tilgjengelig på [ww.caplex.no](http://www.caplex.no)
- Carruthers, B. M., Jain, A. K., De Meirleir, K. L., Peterson, D. L., Klimas, N. G., Lerner, A. M., et al. (2003). Myalgic encephalomyelitis/Chronic fatigue syndrome: Clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *Journal of chronic fatigue syndrome*, 11 (1), 7-115.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5, 168-195.
- Chaudhuri, A., & Behan, P. O. (2004). Fatigue in neurological disorders, *The Lancet*, 363, 978-988.
- Chaudhuri, A., Behan, W. M. H., & Behan, P. O. (1998). Chronic fatigue syndrome. *Proceedings of the Royal College of Physicians of Edinburgh*, 28, 150-163.
- Cooper, L. (1997). Myalgic encephalomyelitis and the medical encounter. *Sociology of Health and Illness*, 19 (2), 186-207.
- Coulter, A. (1999). Paternalism or partnership. *British Medical Journal*, 319, 719-720.
- Deale, A., & Wessely, S. (2001). Patients' perceptions of medical care in chronic fatigue syndrome. *Social Science & Medicine*, 52, 1859-1864.
- Deale, A., Chalder, T., Marks, I., & Wessely, S. (1997). Cognitive behavior therapy for chronic fatigue syndrome: A randomized controlled trial. *The American Journal of Psychiatry*, 154, 408-414.
- De Becker, P., Roeykens, J., Reynders, M., McGregor, N., & De Meirleir, K. (2000). Exercise capacity in chronic fatigue syndrome. *Archives of Internal Medicine*, 160, 3270-3277.
- Department of Health (2002). *A Report of the CFS/ME Working group: Report to the Chief Medical Officer of an Independent Working Group*. London. Lastet ned, 10. oktober, 2007, fra [http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_4064840](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4064840)

- Feste, C., & Anderson, R. M. (1995). Empowerment: from philosophy to practice. *Patient Education and Counseling*, 26, 139-144.
- Fitzgibbon, E. J., Murphy, D., O'Shea, K., & Kelleher, C. C. (1997) Chronic Debilitating Fatigue in General Practice: a survey of general practitioners' experience. *British Journal of General Practice* 47, 618 - 622.
- Franklin A. (1998). How I manage chronic fatigue syndrome. *Archives of Disease in Childhood* 79 (4), 375-378.
- Fukuda, K., Strauss, S., Kickie, I., Sharpe, M. C., Dobbins, J. G., Komaroff, A., et al., (1994). The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Annals of Internal Medicine*, 121, 953-959.
- Gray, M. L., & Fossey, E. M. (2003). Illness experience and occupations of people with chronic fatigue syndrome. *Australian Occupational Therapy Journal*, 50 (3), 127-136.
- Grossman, S. A., Sheidler, V. R., Swedeen, K., Mucenski, J., & Piantadosi, S. (1991). Correlation of patient and caregiver rating of cancer pain. *Journal of Pain & Symptom Management*, 6 (2), 53-57.
- Hankin, B. J., Abramson, L. Y., & Siler, M. (2001). A prospective test of the hopelessness theory of depression in adolescence. *Cognitive Therapy and Research*, 25 (5), 607-632.
- Hardt, J., Buchwald, D., Wilks, D., Sharpe, M., Nix, W. A., & Egle, U. T. (2001). Health related quality of life in patients with chronic fatigue syndrome – An international study. *Journal of Psychosomatic Research*, 51, 431-434.
- Hartz, A. J., Noyes, R., Bentler, S. E., Damiano, P. C., Willard, J. C., & Momany, E. T. (2000). Unexplained symptoms in primary care: Perspectives of Doctors and Patients. *General Hospital Psychiatry*, 22, 144-152.
- Heggdal, K. (2003). *Kroppskunnskaping – En grunnleggende prosess for mestring av kronisk sykdom*. Doktorgradsavhandling. Institutt for samfunnsmedisinske fag, seksjon for sykepleievitenskap. Universitetet i Bergen.
- Hiltunen, E. F., Puopolo, A. L., Marks, G. K., Mardsen, C., Kennared, M. J., Follen, M. A., et al. (1995). The nurse's role in end-of-life treatment discussions: Preliminary report from the SUPPORT project. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 9 (3), 68-77.
- Holmes, G. P., Kaplan, J. E., Gantz, N. M., Komaroff, A. L., Schonberger, L. B., Straus, S. E., et al. (1988). Chronic fatigue syndrome: a working case definition. *Annals of Internal Medicine*, 108, 387-389.

- Hughes, J. L. (2002). Illness narrative and chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a review. *British Journal of Occupational Therapy*, 65 (1), 9-14.
- Huibers, M. J., & Wessely, S. (2006). The act of diagnosis: pros and cons of labeling chronic fatigue syndrome. *Psychological Medicine*, 36, 895-900.
- Hunter, K. M. (1991). *Doctors' Stories: The Narrative Structure of Medical Knowledge*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press.
- Jason, L. A., Richmann, J. A., Rademaker, A. W., Jordan, K. M., Plioplys, A. V., Taylor, R. R., et al. (1999). A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Archives of Internal Medicine*, 159, 2129-2137.
- Jason, L. A., Torres-Harding, S. R., Taylor, R. R., & Carrico, A. W. (2001). A comparison of the 1988 and 1994 diagnostic criteria for chronic fatigue syndrome. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 8 (4), 337-343.
- Jervel, J., & Allgot, B. (1996). *Kronisk sykdom – en utfordring*. Kronikk i Dagbladets nettutgave, 4. oktober, 1996. Lastet ned 25. september, 2007, fra <http://www.dagbladet.no/kronikker/961004-kro-1.html>
- Kaasa, S., & Haugen, D. F. (2006). Fagfeltet palliativ medisin. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 126 (3), 326-328.
- Kang, Y. (2006). Effect of uncertainty on depression in patients with newly diagnosed atrial fibrillation. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 21 (2), 83-88.
- Kaushikk, N., Fear, D., Richards, S. C., McDerott, C. R., Nuwaysir, E. F., Kellam, P., et al. (2005). Gene expression in peripheral blood mononuclear cells from patients with chronic fatigue syndrome. *Journal of Clinical Pathology*, 58 (8), 826-832.
- Kirkengen, A. L., Getz, L., & Hetlevik, I. (2007). Til å bli trett av. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 127 (13), 1797-1799.
- Komaroff, A. L. (1988). Chronic fatigue syndromes: relationship to chronic viral infections. *Journal of virological methods*, 21 (1-4), 3-10.
- Komaroff, A. L., Fagiolo, L. R., Doolittle, T. H., Gandek, B., Gleit, M. A., & Guerriero, R. T. (1996). Health status in patients with chronic fatigue syndrome and in general population and disease comparison groups. *American Journal of Medicine*, 101 (3), 281-290.
- Kouyanou, K., Pither, C., & Wessely, S. (1997). Iatrogenic factors and chronic pain. *Psychosomatic Medicine*, 59, 597-604.

- Kristoffersen, K. (2007). Lidelse og kronisk sykdom. I E. Gjengedal & B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom – En varig kursending*, 2. utg. (s. 78-92). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Landay, A. L., Jessop, C., Lennette, E. T., & Levy, J. A. (1991). Chronic fatigue syndrome: clinical condition associated with immune activation. *Lancet*, *338*, 707-712.
- Langer, E. J., & Rodin, J. (1976). The effects of choice and enhanced personal responsibility for the aged: A field experiment. *Journal of Personality and Social Psychology*, *34*, 191-198.
- Lloyd, A. R., Wakefield, D., Boughton, C., & Dwyer, J. (1988). What is myalgic encephalomyelitis? *Lancet*, *1* (8597), 1286-1287.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Ley, P. (1982). Satisfaction, compliance and communication. *British Journal of Social and Clinical Psychology*, *21*, 241-256.
- Lindal, E., Stefansson, F. G., & Bergaman, S. (2002). The prevalence of chronic fatigue syndrome in Iceland – A national comparison by gender drawing on four different criteria. *Nordic Journal of Psychiatry*, *56* (4), 273-277.
- Lutgendorf, S. K., Antoni, M. H., Ironson, G., Fletcher, M. A., Penedo, B. S., Baum, A., et al. (1995). Physical symptoms of chronic fatigue syndrome are exacerbated by the stress of hurricane Andrew. *Psychosomatic Medicine*, *57*, 310-323.
- Makoul, G., & Schofield, T. (1999). Communication teaching and assessment in medical education: An international consensus statement. *Patient Education and Counseling*, *37*, 191-195.
- Manu, P., Affleck, G., Tennen, H., Morse, P. A., & Escobar, J. I. (1996). Hypochondriasis influences quality-of-life outcomes in patients with chronic fatigue. *Psychotherapy and Psychosomatics*, *65*, 76-81.
- Mathieson, C. M., & Stam, H. J. (1995). Renegotiating identity: cancer narratives. *Sociology of Health and Illness*, *17* (3), 283-306.
- Marks, D. F., Murray, M., Evans, B., Willing, C., Woodall, C., & Sykes, C. M. (2005). *Health Psychology - Theory, Research & Practice*, 2. utg., London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications.
- McKay, B., Forbes, J. A., & Bourner, K. (1990). Empowerment in general practice. The trilogies of caring. *Australian Family Physician*, *19* (4), 513, 516 - 520.

- Maguire, P. (1984). Communication skills and patient care. I A. Steptoe & A. Mathews (Red.), *Health Care and Human Behaviour* (s. 153-173). Academic Press: London.
- Miller, J. F. (1995). *Coping with Chronic Illness: Overcoming Powerlessness*, 2. utg., Philadelphia: F. A. Davis Company.
- Mishel, M. H. (1990). Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Image - The Journal of Nursing Scholarship*, 22 (4), 256-262.
- Mohr, D. C. (1995). Negative outcome in psychotherapy. A critical review. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 2, 1-27.
- Mullins, L. L., Chaney, J. M., Balderson, B., & Hommel, K H. (2000). The relationship of illness uncertainty, illness intrusiveness, and asthma severity to depression in young adults with long-standing asthma. *International Journal of Rehabilitation and Health*, 5 (3), 177-186.
- Nagy, S. (1999). Strategies used by burns nurses to cope with the infliction of pain on patients. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 1427-1433.
- Norcross, J. C. (2002). Empirically supported therapy relationships. I J. C. Norcross (Red.), *Psychotherapy Relationships that Work: Therapist Contributions and Responsiveness to Patients*. (s. 3-16). London: Oxford University Press.
- O'Dowd, T. C. (1988). Five years of heartsink patients in general practice. *British Medical Journal*, 297, 20-27.
- Patarca-Montero, R., Mark, T., Fletcher, M. A., & Klimas, N. G. (2000) I K. De Meirleir & R. Patarca-Montero (Red.), *Chronic fatigue syndrome: critical reviews and clinical advances*. (s. 69-107). New York: Haworth Medical Press
- Prins, J. B., van der Meer, J. W., & Bleijenberg, G. (2006). Chronic fatigue syndrome. *Lancet*, 367, 346-355.
- Radley, A. (1994). *Making Sense of Illness: The Social Psychology of Health and Illness*. London: Sage.
- Raine, R., Carter, S., Sensky, T., & Black, N. (2004). General practitioners' perceptions of chronic fatigue syndrome and beliefs about its management, compared with irritable bowel syndrome: A qualitative study. *British Medical Journal*, 328, 1354-1356.
- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/examples of prevention: towards a theory for community psychology. *American Journal of Counseling Psychology*, 15, 121-149.
- Rappaport, J. (1995). Empowerment meets narrative: Listening to stories and creating setting. *American Journal of Community Psychology*, 25 (5), 795-807).



- Robinson, I. (1990). Personal narratives, social careers and medical courses: analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis. *Social Science and Medicine*, 30, 1173-1186.
- Royal Australasian College of Physicians (2002). Chronic fatigue syndrome – Clinical practice guidelines - 2002. *The Medical Journal of Australia*, 176 (suppl. 8), 17-55. Lastet ned, 1. oktober, 2007, fra <http://www.mja.com.au/public/guides/cfs/cfs2.html>
- Rowe, K. S. (1999) Five-year follow-up of young people with chronic fatigue syndrome following the double-blind randomised controlled intravenous gammaglobulin trial. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 5, 97-107.
- Rowe, P. C., & Calkins, H. (1998). Neurally mediated hypotension and chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medicine*, 105, 15S-21S.
- Råheim, M., & Gjengedal, E. (2007). Empowerment og styringsformer i pleie- og omsorgsarbeid: I E. Gjengedal & B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom – En varig kursendring*, 2. utg. (s. 103-123). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Salmon, P., & Hall, G. M (2003). Patient empowerment and control: a psychological discourse in the service of medicine. *Social Science and Medicine*, 57, 1969-1980.
- Salmon, P., & Manyande, A. (1996). Good patients cope with their pain: Postoperative analgesia and nurses' perceptions of their patients' pain. *Pain*, 68 (1), 63-68.
- Schulz, R., & Hanusa, B. H. (1978). Long-term effects of control and predictability-enhancing interventions: Findings and critical issues. *Journal of Personality and Social Psychology*, 36, 1202-1212.
- Schulz, R. & Heckhausen, J. (1996). A life span model of successful aging. *American Psychologist*, 51, 702-714.
- Schwartz, N. (1999). Self-reports. How the questions shape the answers. *American Psychologist*, 54 (2), 93-105.
- Schwartz, R. B., Komaroff, A. L., Garada, B. M., Gleit, M., Doolittle, T. H., Bates, D. W., et al. (1994). SPECT imaging of the brain: Comparisons of findings in patients with chronic fatigue syndrome, AIDS dementia complex, and major unipolar depression. *American Journal of Radiology*, 162, 943-951.
- Scott, L. V., & Dinan, T. G. (1999). The neuroendocrinology of chronic fatigue syndrome: focus on the hypothalamic-pituitary-adrenal axis. *Functional Neurology*, 14, 3-11.
- Sharpe, M. C. (1991). A report – Chronic fatigue syndrome: Guidelines for research. *Journal of the Royal Society of Medicine* 84 (2), 118-121.
- Sharpe, M. C. (2006) The symptom of generalised fatigue. *Practical Neurology*, 6, 72-77.

- Shepherd C. (1998). *Living with ME: the chronic/post-viral fatigue syndrome*. London: Vermilion.
- Sigurðsson, B., Sigurjonson, J., Sigurdssin, J. H., Thorkelson, J., & Gudmundsson, K. R. (1950). A disease epidemic in Iceland simulating poliomyelitis. *American Journal of Epidemiology* 52 (2), 222-238.
- Silverman, D. (1987). *Communication and Medical Practice: Social Relations in the Clinic*. London: Sage.
- Silvera, D. H., & Svartdal, F. (2000). Psykologisk kontroll, stress og helse. I F. Svartdal (Red.), *Psykologi - en introduksjon*, 2. Opplag. (s. 315-333). Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Simpson, M., Buckman, R., Stewart, M., Maguire, P., Lipkin, M., Novack, D., et al. (1991). Doctor-patient communication – the Toronto consensus statement. *British Medical Journal*, 303, 1385-1387.
- Sisto, S. A. (1995). Rehabilitation of the patient with chronic fatigue syndrome in multidisciplinary innovations in research, theory and clinical practice. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 1 (3/4), 101-103.
- Soderlund, A., Skoge, A. M., & Malterud, K. 2000. "I could not lift my arm holding the fork..." Living with chronic fatigue syndrome. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 18 (3), 165-169.
- Sosial- og helsedirektoratet (2005). *Veileder i diagnostikk og behandling av AD/HD. Diagnostikk og behandling av hyperkinetisk forstyrrelse/attention deficit hyperactivity disorder (AD/HD) hos barn, ungdom og voksne*. IS-12444. Veileder. Revidert 20.01.2006, 30.06, 2006 og 29.09.2006.
- Sosial- og helsedirektoratet (2007). *Sosial- og helsetjenester til pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). Utfordringer og tiltak*. Lastet ned 01. september, 2007, fra [http://www.shdir.no/vp/multimedia/archive/00015/Innstilling\\_om\\_CFS\\_M\\_15402a.doc](http://www.shdir.no/vp/multimedia/archive/00015/Innstilling_om_CFS_M_15402a.doc)
- Stang, I. (2001). *Makt og bemyndigelse – om å ta pasient- og brukermedvirkning på alvor*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Stewart, M. A. (1984). What is a successful doctor-patient interview? A study of interactions and outcomes. *Social Science and Medicine*, 19, 167-175.
- Stockwell, F. (1984). *The unpopular patient*. London: Croom Helm.

- Stormorken, E. (2006). *Myalgisk encefalopati (ME), Kronisk utmattelsessyndrom (CFS), WHO, diagnosekode G93.3 (nevrologi); Nevroimmunologisk energisvikt – ikke psykologisk tretthet*. Kommentarer til rapporten fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Lastet ned 1. juli, 2007, fra: [http://www.me-forening.no/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_download &gid=15](http://www.me-forening.no/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=15)
- Stormorken, E. (19. Oktober, 2006). Et tilbakeskritt for pasientene [Brev til redaktøren]. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 126 (20), 2688-2689.
- Stulemeijer, M., de Jong, L. W., Fiselier, T. J., Hoogveld, S. W., & Bleijenberg, G. (2005). Cognitive behavior therapy for adolescents with chronic fatigue syndrome: randomized controlled trial. *British Medical Journal*, 330 (14), 7481-7495.
- Sullivan, P. F., Evengard, B., Jacks, A., & Pedersen, N. L. (2005). Twin analysis of chronic fatigue syndrome in a Swedish national sample. *Psychological Medicine*, 35 (9), 1327-1336.
- Tait, R. C., & Chibnall, J. T. (1997). Physician judgement of chronic pain patients. *Social Science and Medicine*, 45 (8), 1199-1205.
- Taylor, R. R., Friedberg, F., & Jason, L. A. (2001). *A clinician's guide to controversial illnesses: Chronic fatigue syndrome, fibromyalgia, and multiple chemical sensitivities*. Florida, Sarasota: Professional Resource Press.
- Taylor, S. E., Lichtman, R. R., & Wood, J. V. (1984). Attributions, beliefs about control, and adjustment to breast cancer. *Scandinavian Journal of Psychology*, 24, 97-105.
- Thorne, S. E., Nyhlin, K. T., & Paterson, B. L. (2000). Attitudes toward patient expertise in chronic illness. *International Journal of Nursing Studies*, 37, 303-311.
- Thommesen, H., Normann, T., & Sandvin, J. T. (2006). *Individuell plan – Et sesam, sesam?* 2. utg. Oslo: Kommuneforlaget.
- Vogelzang, N. J., Breitbart, W., Cella, D., Curt, G. A., Groopman, J. E., Horning, S. J., et al. (1997). Patient, caregiver and oncologist perceptions of cancer-related fatigue: Results of a tripart assessment survey. *Seminars in Hematology*, 34 (3), 4-12.
- Wagner, E. H., Bennett, S. M., Austin, B. T., Greene, S. M., Schaefer, J. K., & Vonkorff, M. (2005). Finding common ground: Patient-centeredness and evidence-based chronic illness care. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 11, 7-15.
- Walseth, L. T., & Malterud, K. (2004). Salutogenese og empowerment i allmennmedisinsk perspektiv. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 124 (1), 65-66.
- Wampold, B. E. (2001). *The great psychotherapy debate – Models, methods and findings*. Mahwah, NJ: Erlbaum.

- Ware, N. C. (1998). Sociosomatics and illness course in chronic fatigue syndrome. *Psychosomatic Medicine*, *60*, 394-401.
- Weiner, B. (1974). *Achievement motivation and attribution theory*. Morristown, NJ: General Learning Press.
- Weiner, B. (1979). A theory of motivation of some classroom experiences. *Journal of Educational Psychology*, *17*, 142-158.
- Whiteside, A., Hansen, S., & Chaudhuri, A. (2004). Exercise lowers pain threshold in chronic fatigue syndrome. *Pain*, *109*, 497-499.
- Winefield, H., Murrell, T., Clifford, J., & Farmer, E. (1996). The search for reliable and valid measures of patient-centredness. *Psychology and Health*, *11*, 811-824.
- Wyller, V. B. (19. oktober, 2006) V. B. Wyller svarer: [Brev til redaktøren]. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, *126* (20), 2689.
- Wyller, V. B. (2007). *The Pathophysiology of Chronic Fatigue Syndrome in Adolescents*. Doktorgradsavhandling. Faculty of Medicine, University of Oslo.
- Wyller, V. B., Bjørneklett, A., Brubakk, O., Festvåg, L., Follestad, I., Malt, U., et al. (2006). *Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)*, Rapport Nr 9-2006. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, Sosial- og helsedirektoratet. Lastet ned 01. august, 2007, fra [http://www.kunnskapssenteret.no/filer/Rapport\\_9\\_06\\_CFS\\_ME\\_201106](http://www.kunnskapssenteret.no/filer/Rapport_9_06_CFS_ME_201106).
- Wyller, V. B., Due, R., Saul, J. P., Amlie, J. P., & Thaulow, E. (2007). Usefulness of an abnormal cardiovascular response during low-grade head-up tilt-test for discriminating adolescents with chronic fatigue from healthy controls. *The American Journal of Cardiology*, *99*, 997-1001.
- Wyller, V. B., Godang, K., Mørkrid, L., Saul, J. P., Thaulow, E., & Walløe, L. (2007) Abnormal thermoregulatory responses in adolescents with chronic fatigue syndrome: relation to clinical symptoms. *Pediatrics*, *120* (1), 129-137.
- Wyller, V. B., & Wyller T. B. (2004). Kronisk utmattelsessyndrom. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, *124* (18), 2388.
- Yoshiuchi, K., Cook, D. B., Ohashi, K., Kumano, H., Kubose, T., Yamamoto, Y., et al. (in press). A real-time assessment of the effect of exercise in chronic fatigue syndrome. *Physiology & Behavior*.
- Zavestoski, S., Brown, P., McCormick, S., Mayer, B., D'Ottave, M., & Lucove, J. C. (2004). Patient activism and the struggle for diagnosis: Gulf War illness and other medically unexplained physical symptoms in the US. *Social Science and Medicine*, *58*, 161-175.

## Appendiks A

Informasjonsskrivet til deltakerne



## FORESPØRSEL OM Å DELTA I EN SPØRREUNDERSØKELSE OM KRONISK UTMATTELSSESYNDROM/ME

Dette er en undersøkelse som utføres for å kartlegge situasjonen for personer med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (ME) i Norge. Studien ønsker å sette fokus på sykdommens innvirkning på pasientenes liv, hvilke erfaringer pasientene har gjort seg i møte med helsevesenet, erfaringer med ulike forsøk på behandling/symptomlindring, og ønsker for fremtidige satsningsområder. Studien vil ha pasientene som sin målgruppe, da det er grunn til å tro at dere vet best "hvor skoen trykker". Undersøkelsen er en hovedoppgave utført av en psykologistudent ved universitetet i Tromsø.

### Bakgrunnen for studien og skjemaets oppbygging

Sosial- og helsedirektoratet ved avdeling for spesialisthelsetjenester bad høsten 2004 Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten om å foreta en kunnskapsgjennomgang av det vitenskapelige grunnlaget for diagnostikk og behandling av postviralt/kronisk utmattelsessyndrom. Sykdommen betegnes også som myalgisk encefalopati (ME). En utredningsgruppe bestående av fagpersoner og en brukergruppe ble opprettet for å kunne bidra i arbeidet. Dette resulterte i en rapport som ble offentliggjort 9. juni 2006. I rapporten fremhever utredningsgruppen at forskning bør ha høy prioritet, og det er bred enighet i utredningsgruppen om at det norske helsetilbudet til denne pasientgruppen er utilstrekkelig.

Med denne studien er håpet å kunne bidra til å sette fokus på pasientgruppen ved å bringe situasjonen for ME-pasienter i Norge på det rene. Lignende studier har blitt utført av "Action

for ME” i Storbritannia, og resultatene i denne studien vil til en viss grad bli sammenlignet med disse.

Spørreskjemaet har tre deler; del 1 om personalia og sykdommens alvorlighetsgrad, del 2 om dine erfaringer med helsevesenet, og del 3 om erfaringer med ulike forsøk på behandling/symptomlindring, og hvilke fremtidige satsningsområder du mener bør ha høy prioritet.

#### Praktiske opplysninger

- **Deltakelse i spørreundersøkelsen krever at du har postviralt utmattelsessyndrom/kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati/ME (ICD-10, kode G.93.3), og har fått diagnosen stilt av lege**
- **For pasienter under 16 år er det de foresatte som avgjør om spørreskjemaet skal fylles ut og returneres**
- **Dersom du mottar denne spørreundersøkelsen fra både Norges Myalgisk Encefalopati Forening (ME-Foreningen) og M.E. Nettverket i Norge (MENiN), fyller du ut og returnerer kun ett skjema**
- Dersom pasienten er for dårlig til å fylle ut skjemaet selv, kan pårørende eller andre som har god kjennskap til pasientens situasjon fylle ut skjemaet på vegne av han/henne, forutsatt at pasienten ønsker det
- Du er anonym og deltagelse er helt frivillig
- Dersom du vil delta, husk å besvare alle spørsmålene (dersom instruksjonene underveis ikke viser at du skal hoppe over noen spørsmål)
- Alle arkene har spørsmål på begge sider
- Skjemaet returneres i vedlagte ferdigfrankerte konvolutt, **innen 15. april 2007**

Mange takk for hjelpen!

Spørsmål vedrørende undersøkelsen kan rettes til [tob024@student.uit.no](mailto:tob024@student.uit.no)

Torunn Bjørkum

Stud. psychol.

Knut Waterloo

Veileder

Catharina E. Wang

Veileder



## Appendiks B

### Spørreskjemaet

## DEL 1: OM DEG OG SYKDOMMENS ALVORLIGHETSGRAD

**1. Noen opplysninger om deg**

Kjønn	Mann	<input type="checkbox"/>
	Kvinne	<input type="checkbox"/>
Alder _____		
Alder ved sykdomsdebut	0-11 år	<input type="checkbox"/>
	12-17 år	<input type="checkbox"/>
	18-25 år	<input type="checkbox"/>
	26-40 år	<input type="checkbox"/>
	41-65 år	<input type="checkbox"/>
	65+	<input type="checkbox"/>
Sykdommens varighet	0-2 år	<input type="checkbox"/>
	2-5 år	<input type="checkbox"/>
	5-10 år	<input type="checkbox"/>
	10 + år	<input type="checkbox"/>
Fyller du selv (pasienten) ut skjemaet?	Ja	<input type="checkbox"/>
	Nei	<input type="checkbox"/>

**2. Sykdommens innvirkning på *fysisk tilstand*: Kryss av for alternativet som i størst grad passer din situasjon, både nå, og når sykdommen var på sitt verste**

	Nå	På sitt verste
Sengeliggende og totalt avhengig av andres hjelp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Generelt bundet til huset	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mobil over korte avstander	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I stand til å leve et tilnærmet normalt liv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**3. På ditt verste, hvor lenge var du i en slik fysisk tilstand?**

0-3 måneder	<input type="checkbox"/>
3-6 måneder	<input type="checkbox"/>
6-12 måneder	<input type="checkbox"/>
1-2 år	<input type="checkbox"/>
2-4 år	<input type="checkbox"/>
4 + år	<input type="checkbox"/>

---

**4. Hvor stor *mental kapasitet* har du nå, og hadde du på ditt verste, gjennomsnittlig i løpet av en dag? Her menes i hvilken grad kan/kunne du lese, se TV, høre radio/musikk, føre samtaler, bruke PC/internett osv?**

---

	Nå	På ditt verste
Så mye jeg vil (som en frisk person)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4-6 timer om dagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2-3 timer om dagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1-2 timer om dagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mindre enn 1 time om dagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ikke i det hele tatt		

---

**5. På ditt verste, hvor lenge hadde du en slik mental kapasitet?**

---

- 0-3 måneder
- 3-6 måneder
- 6-12 måneder
- 1-2 år
- 2-4 år
- 4 + år

---

**6. Hvordan har sykdommen påvirket ditt sosiale liv? Kryss av for alternativet som i størst grad beskriver din situasjon, både nå, og når sykdommen var på sitt verste**

---

	Nå	På sitt verste
Totalt isolert: for syk til å se venner/bekjente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan ha korte besøk fra venner/bekjente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Redusert sosialt liv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Normalt sosialt liv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DEL 2: OM DINE ERFARINGER MED HELSEVESENET

---

**7. Hvor lang tid tok det fra du ble syk til du fikk diagnosen?**

---

- 6 måneder
- 6-12 måneder
- 1-1, 5 år
- 1,5-3 år
- 3-5 år
- 5-10 år
- Over 10 år

---

**8. Hvilken betydning tror du en tidligere diagnose hadde hatt for sykdommens alvorlighetsgrad og/eller kronisitet i ditt tilfelle?**

---

- Ingen betydning   
En liten betydning   
En moderat betydning   
En stor betydning

---

**9. Følges din tilstand regelmessig opp av helsepersonell?**

---

- Ja   
Nei  → Gå til spørsmål 11

---

**10. Av hvem følges din tilstand regelmessig opp?**

---

- Fastlege/allmennlege   
Psykolog   
Psykiater   
Annet helsepersonell

---

**11. Har du mottatt råd fra din fastlege om hvordan du bør håndtere sykdommen?**

---

- Ja, innen 6 måneder etter sykdomsdebut   
Ja, 6 måneder eller mer etter sykdomsdebut   
Ikke i det hele tatt  → Gå til spørsmål 14

---

**12. Følte du at disse rådene var nyttige?**

---

- Ja  → Gå til spørsmål 14  
Nei

---

**13. Er du av den oppfatning at disse rådene gjorde sykdommen mer alvorlig eller kronisk?**

---

- Ja   
Nei

---

**14. Når du forklarer din fastlege om plagene dine, i hvilken grad føler du deg tatt på alvor?**

---

- |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| I stor grad              | I moderat grad           | I liten grad             | Ikke i det hele tatt     |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

---

**15. Har du byttet fastlege på grunn av misnøye med hans/hennes håndtering av deg og sykdommen din?**

---

- Ja   
Nei

---

**16. Har du snakket med psykolog i forbindelse med sykdommen?**

---

- Ja   
Nei  → Gå til spørsmål 22

---

**17. Har du mottatt råd fra psykologen om hvordan du bør håndtere sykdommen?**

---

- Ja, innen 6 måneder etter sykdomsdebut   
Ja, 6 måneder eller mer etter sykdomsdebut   
Ikke i det hele tatt  → Gå til spørsmål 20

---

**18. Følte du at disse rådene var nyttige?**

---

- Ja  → Gå til spørsmål 20  
Nei

---

**19. Er du av den oppfatning at disse rådene gjorde sykdommen mer alvorlig eller kronisk?**

---

- Ja   
Nei

---

**20. I møte med psykologen, i hvilken grad følte du deg tatt på alvor?**

---

- I stor grad     I moderat grad     I liten grad     Ikke i det hele tatt

---

**21. Har du byttet psykolog på grunn av misnøye med hans/hennes håndtering av deg og sykdommen din?**

---

- Ja   
Nei

---

**22. Har du vært innlagt på sykehus i forbindelse med sykdommen?**

---

- Ja   
Nei  → Gå til spørsmål 24

---

**23. På hvilken avdeling har du vært innlagt, og hvordan påvirket innleggelsen din tilstand?**

---

	Positiv effekt	Ingen endring	Negativ effekt
Medisinsk avdeling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nevrologisk avdeling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psykiatrisk avdeling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annen avdeling (type? _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

---

**24. Er du så syk at du ikke kan komme deg til lege eller annet helsepersonell?**

---

- Hele tiden   
Noen ganger   
Aldri  → Gå til spørsmål 26

---

**25. Har du (eller dine pårørende for deg) forespurt og mottatt eller fått avvist hjemmebesøk av følgende helsepersonell:**

---

	Forespurt	Mottatt	Avvist
Lege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psykolog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sykepleier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Helsesøster	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fysioterapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ergoterapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sosionom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

---

**26. Hvilken innvirkning har møte med følgende helsepersonell, dersom erfart, hatt på din tilstand?**

---

	Nyttig	Ingen effekt	Forverring
Lege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psykolog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sykepleier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Helsesøster	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fysioterapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ergoterapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sosionom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Akupunktør/soneterapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Homeopat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**DEL 3: OM BEHANDLINGS/SYMPTOMLINDRINGSFORSØK OG FREMTIDIGE SATSNINGSOMRÅDER**

---

**27. Hvilken effekt har følgende, dersom prøvd, hatt på din tilstand?**

---

	Nyttig	Ingen effekt	Forverring
Smertedempende medikamenter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sovemedisiner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avspenningsteknikker/kroppsbevissthet (eks.: psykomotorisk behandling, basal kroppskjennskap, autogen trening, meditasjon)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Nyttig	Ingen effekt	Forverring
At du <u>avhengig av dagsform</u> tilstreber en balanse mellom aktivitet og hvile slik at du aldri presser deg – verken fysisk eller mentalt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
At du, <u>uavhengig av dagsform</u> , følger en forhåndsbestemt aktivitetsplan som gradvis øker i intensitet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hjelp til identifisering og utfordring av negative tankemønstre (som f.eks katastrofetenkning)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hjelp til sorgbearbeidelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvile (inkludert hvile i sengen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fullstendig skjerming og ro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Endringer i kosthold/diett	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kosttilskudd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

---

**28. Hvilke av de følgende områder mener du bør prioritet høyest dersom forholdene for mennesker med kronisk utmattelsessyndrom/ME skal bli bedre? Kryss av for de fire alternativene du mener bør prioriteres høyest.**

---

- At helsepersonell får mer kunnskap om kronisk utmattelsessyndrom/ME
- At pårørende/omgangskrets får mer kunnskap om kronisk utmattelsessyndrom/ME
- At jeg som pasient får mer informasjon om kronisk utmattelsessyndrom/ME, og hvordan jeg bør forholde meg til sykdommen
- Forskning på sykdommens årsak(er) og behandlingsmetoder
- Satsning på kompetanse/mestringssentre som dagtilbud
- At det etableres egne sykehusavdelinger der mennesker som er hardt rammet av sykdommen kan legges inn og få pleie og omsorg, og der behandling/symptomlindringforsøk kan utprøves dersom pasienten ønsker det
- At det blir lettere å få praktisk hjelp i hjemmet
- At det blir lettere å få økonomiske støtteordninger
- Hjelp til å tilpasse skole/arbeidssituasjon

Annet:

Skriv maks to linjer: \_\_\_\_\_

---

## Appendiks C

Godkjennelse fra REK-Nord



C

Knut Waterloo  
Institutt for psykologi  
UiT  
9037 TROMSØ

Deres ref.

Vår ref.: 200606817-5/MRO/400

Dato: 02.02.2007

**P REK NORD 155/2006 KRONISK UTMATTELSESSYNDROM I NORGE; MØTET  
MED HELSEVESENET, ERFARINGER MED FORSØK PÅ BEHANDLING  
/SYMPTOMLINDRING, OG ØNSKEDE SATSINGSOMRÅDER -  
SLUTTVURDERING - KOMITEEN HAR INGEN INNVENDINGER MOT AT  
PROSJEKTET GJENNOMFØRES**

Vi viser til prosjektleders brev med vedlegg, datert 13.01.2007, mottatt 23.01.2007.

Prosjektleders tilbakemelding på komiteens merknader til prosjektet i møte 14.12.2007 tas til etterretning.

I tredje avsnitt i forespørselen er det en skrivefeil i innledningen. Det står: "Men denne studien.." og skal vel være "Med denne studien..".

*Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Nord-Norge (REK Nord) har ingen innvendinger mot at prosjektet gjennomføres.*

Det forutsettes at prosjektet er godkjent av aktuelle formelle instanser før det settes i gang.

Det forutsettes at prosjektet forelegges komiteen på nytt, dersom det under gjennomføringen skjer komplikasjoner eller endringer i de forutsetninger som komiteen har basert sin avgjørelse på.

Komiteen ber om å få melding dersom prosjektet ikke blir slutført.

Vennlig hilsen



May Britt Rossvoll  
rådgiver

**REGIONAL KOMITÉ FOR MEDISINSK FORSKNINGSETIKK, NORD-NORGE**

Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Nord

Universitetet i Tromsø, No-9037 Tromsø, tlf 77 64 40 00, e-post [postmottak@uit.no](mailto:postmottak@uit.no), <http://uit.no>  
førstekonsulent May Britt Rossvoll, tlf 77 64 48 76, faks , e-post [May.Rossvoll@fagmed.uit.no](mailto:May.Rossvoll@fagmed.uit.no)