



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Gunn J. Bringsli, Anette Gilje og Bjørn K. Getz Wold

ME-SYKE I NORGE – FORTSATT BORTGJEMT?

Oslo, 12. mai 2013

Forord

Norges Myalgisk Encefalopati-forening har gleden av å kunne legge fram en lenge etterlengtet systematisk tilbakemelding fra ME-pasientene selv.

Det var åpenbart på høy tid å dokumentere ME-pasientenes opplevelse av sin egen situasjon, slik at det kunne bidra til innretningen av den framtidige ME-behandlingen. ME-foreningen er derfor svært takknemlig for at vår generalsekretær Anette Gilje og vårt styremedlem Gunn Bringsli sammen fulgte opp dette initiativet og gjennomførte en brukerundersøkelse. I ettertid har koordinator for Kronerulling for ME-forskning Bjørn K. Getz Wold sluttet seg til teamet og bidratt til at brukerundersøkelsen kan lanseres våren 2013.

Framtidsvisjonene for ME-pasienter i Norge har endret seg drastisk over de siste par årene. Høsten 2011 la et forsker-team fra Haukeland universitetssykehus frem en internasjonalt oppsiktsvekkende forskningsrapport. Rapporten dokumenterte at 10 av 15 pasienter behandlet med den immunmodulerende medisinen Rituximab ble helt eller midlertidig symptomfrie, mens ingen av de 15 placebo-pasientene opplevde noe tilsvarende. Med dette gikk ME-forskningen inn i en ny epoke.

Studien var banebrytende på to måter. Den ga sterke indikasjoner på at ME er en biomedisinsk sykdom, og at den psykiatriske diagnosen F 48.0 Nevrasteni eller andre psykiske forklaringer ikke er holdbare. Samtidig ga den et håp om en virksom biomedisinsk behandling i nær framtid.

Helse- og omsorgsdepartementet fulgte raskt opp med en spontan bevilgning for 2012 på 2 millioner kroner til en landsomfattende studie for 140 pasienter for å bekrefte funnet. Gleden blant ME-pasientene var stor, og vi ble vitne til at ME-pasienter gråt av glede på TV. Helse- og omsorgsdepartementet ga siden ytterligere et bidrag på 2 millioner kroner til studien for 2013, men skjøv de gjenstående 9 millioner over til Norges Forskningsråd (NFR). Programstyret for NFR/ FRIMEDPRO prioriterte ikke oppfølgingsstudien i 2012 til tross for god kvalitetsvurdering.

Som en følge av skuffelsen over manglende bevilgninger har det oppstått to pasientinitiativer som tar sikte på å samle inn midler til oppfølgingsstudien.

Dessverre har situasjonen for ME-pasienter ikke endret seg med den farten vi forventet. To lederartikler i Tidsskrift for norsk legeforening har tatt sterk avstand fra at vi som brukerforening skal kunne bidra til innretning og prioritering av helseinnsatsen (Bjerkestrand, 2012, Haug, 2012). Heller ikke på behandlingssiden har utviklingen gått så fort som ventet.

Det har riktignok vært en positiv utvikling på noen områder. Helsedirektoratet har anbefalt de nye og mer presise Canada eller ICC-kriteriene for ME-diagnose (Carruthers m.fl., 2010). ME-senteret på Aker/Oslo universitetssykehus har bygd opp en solid og delvis forskningsbasert kompetanse på diagnostisering og på aktivitetsavpasning som behandlingsmetode. Samtidig ser vi at et stort miljø som Enhet for kronisk utmattelsessyndrom ved Kvinne-/barneklubben på Rikshospitalet/ Oslo universitetssykehus HF velger å se bort fra Helsedirektoratets anbefalinger (Forskernettverket CFS i teori og praksis, 2013).

Derfor er vi nå enda mer overbevist om nytten av en brukerundersøkelse og det er med stor entusiasme vi nå kan presentere denne rapporten.

Svein Harvang, leder for styret i Norges ME-forening

Sammendrag

Det er vanskelig å anslå antallet ME-pasienter i Norge. Bruken av ulike diagnosekriterier og diagnosekoder, sammen med manglende kompetanse blant helsepersonell (jfr. SINTEF-rapporten) bidrar til både at pasienter som skulle hatt diagnosen ikke får den, og at enkelte pasienter med diagnosen er feildiagnostisert. Helsedirektoratet anslår at det finnes 10 – 20.000 pasienter med ME i Norge og Norges ME-forening (2013) anslår at vi har 10 – 15.000 ME-syke i Norge basert på utenlandske studier om prevalens.

ME-foreningen valgte å rekruttere deltagere til spørreundersøkelsen gjennom en åpen invitasjon på sin egen nettside og på Facebook. I alt er 1096 ME-syke med i denne brukerundersøkelsen. De fleste lever på støtte fra NAV i form av arbeidsavklaringspenger eller uføretrygd, bare 1 av 4 er i jobb eller under utdanning og da stort sett på deltid. 3 av 4 er husbundet, noen av disse er sengeliggende det meste av dagen eller også permanent.

Selv om 6 av 7 har fått sin ME-diagnose har dette typisk tatt 3 år med utredning, og for 1 av 5 har det tatt ti år eller mer fra sykdommen brøt ut til diagnosen ble stilt. Kun 3 av 5 har fått sin ME-diagnose hos en spesialist. 2 av 5 har også fått andre diagnoser, og da gjerne psykiske diagnoser eller utbrenthetsliknende diagnoser. Nesten 3 av 4 mener at ME-sykdommen ble utløst av en virus- eller bakterieinfeksjon, men noen mener at det snarere ligger langvarig stress, vaksine eller traume bak.

Det mest problematiske symptomet er energisvikt. Andre mye rapporterte problemer er søvnproblemer, svette/frys, influensasymptomer, mageproblemer/ overfølsomhet for mat etc., smerter og svimmelhet.

Halvparten av ME-pasientene i undersøkelsen har vært syke i opp til 6 år og om lag 3 av 10 i minst 10 år.

Det finnes ikke noe godkjent kurativt behandlingstilbud, og i følge SINTEF-rapporten er tilbudet om oppfølging og behandling mangelfullt. Mange av ME-pasientene har prøvd ut en rekke behandlingstilbud, både innenfor skolemedisin og alternativ praksis. I ettertid ser vi at vi burde inkludert spørsmål om den eksperimentelle behandlingen med Rituximab på Haukeland universitetssykehus og hos Open Medicine Institute i San Francisco, men siden antallet som har prøvd denne behandlingen er særdeles lavt inkluderte vi bare de etablerte tilbudene. Den behandlingen som flest har benyttet, er aktivitetsavpasning eller ulike former for avslapningsteknikker og meditasjon, men mange har også prøvd motsatsen, gradert treningsterapi. Også andre former for behandlingstilbud, som kognitiv terapi, Lightning Process og mestringskurs er prøvd ut av et betydelig antall pasienter.

ME-pasientene vurderer det slik at to typer behandling har gitt forbedring eller også stor forbedring: Over 2 av 3 som har prøvd behandling hos de private somatiske ME-behandlingstilbudene hos prof. Kenny de Meirleir, Strømmen medisinske senter og forgjengeren Lillestrøm Helseklinikk mener de har fått en forbedring av sin situasjon. 2 av 3 mener også at de har fått en forbedring gjennom ulike former for aktivitetsavpasning og avslapningsteknikker.

Det er ikke uventet at helt andre grupper av behandling som vurderes å ha gitt forverring eller også stor forverring: Ulike former for gradert treningsterapi og Lightning Process vurderes å ha ført til forverring hos over halvparten av dem som har prøvd behandlingene. Behandling hos Rikshospitalets barneklinnikk samt kognitiv atferdsterapi er også vurdert å ha gitt en forverring, men da bare hos rundt 1 av 4 som har prøvd ut tilbudet.

Bare halvparten av ME-pasientene får medisinsk oppfølging, i hovedsak av fastlegen. Dessverre opplever bare noe under halvparten av ME-pasientene at denne behandleren har tilstrekkelig informasjon om ME-diagnosen.

Rundt regnet 2 av 3 ME-pasienter tror det ville vært svært nyttig eller til god hjelp med et behandlingstilbud for søvnproblemer, magesymptomer, smertelindring og stressmestring. Langt færre finner noe nytte i hjelp med symptomer på depresjon, rett og slett fordi de mener de ikke er deprimert. Flertallet av ME-pasientene kan tenke seg opphold på et kompetent rehabiliteringssenter, råd fra ernæringsfysiolog, hjelp med aktivitetsavpassning fra en fysio- eller ergoterapeut, eller et mestringskurs. Flertallet ønsker seg også daglig hjelp i hjemmet, hjelp til vedlikehold, hjelp med søknader til NAV o.l., og til sorgbearbeiding.

Ikke uventet vurderer 2 av 3 sin livskvalitet som mindre god eller svært lite god.

6 av 7 som svarte på undersøkelsen er kvinner og det er lang flere i aldersgruppene fra 30-50 år enn ellers i befolkningen

Innholdsfortegnelse

1	Bakgrunn.....	8
2	Hvem er ME-pasientene.....	10
2.1	Hvordan arter ME-sykdommen seg	11
3	Hvordan nå alle ME-pasienter med en brukerundersøkelse	12
4	Aktivitet og livskvalitet.....	13
4.1	ME-bakgrunn.....	13
4.2	Økonomisk hovedaktivitet	13
4.2.1	En spesiell belastning for ME-syke i skolealder	13
4.3	Grad av ME og problemer i hverdagen	14
5	Medisinsk historie, tilbud og ønsker	15
5.1	Utløsende faktorer og diagnose	15
5.2	Hvem stilte ME diagnosen?	17
5.2.1	Hvordan ble så sykdommen utløst?	17
5.3	Problematiske symptomer	18
5.4	Varighet av sykdommen.....	20
6	Medisinske tilbud.....	22
6.1	Dagens medisinske tilbud for de ME-syke.....	26
7	Ønsker om tilbud.....	29
7.1	Livskvalitet.....	30
8	Bakgrunnsfaktorer.....	32
9	Metode	33
9.1	Innsamling av kunnskap via internett.....	33
9.2	Utforming av spørreskjema	34
10	Vanlige erfaringer blant vanlige ME-pasienter.....	35
11	Konklusjoner.....	36
	Referanser	38
	Tabellvedlegg.....	41

1 Bakgrunn

ME eller ME/CFS er ingen ny sykdom. Den har vært kjent og diagnostisert i snart 30 år¹, men var lenge en bortgjemt sykdom i dobbelt forstand. De sykeste ME-pasientene var bortgjemt i mørke og lydisolerte rom. Det offentlige helsevesenet hadde få tilbud og ME-pasienter ble skjøvet ut i glemselen, eller kanskje snarere inn på institusjonene eller til familienes omsorg. Det offentlige tilbudet la vekt på psykososial behandling, gjerne fulgt opp av aktivitetsterapi. Det kunne nok hjelpe noen med kronisk utmattelse, men for ME-pasientene ble situasjonene oftere verre av denne behandlingen. Som vi skal se i denne rapporten er ikke nødvendigvis situasjonen så mye bedre i dag.

Norges ME-forening så derfor med stor interesse på at vår britiske søsterorganisasjon i 2008 gjennomførte en brukerundersøkelse (The ME Association, 2010). I tillegg satte to andre momenter oss for alvor i gang. I 2011 ble to viktige studier publisert og to behandlingstilbud utviklet. I oktober 2011 offentliggjorde professor Mella og overlege Fluge ved kreftavdelingen på Haukeland universitetssykehus en epokegjørende studie der de hadde behandlet 2 x 15 pasienter med kreftmedisinen Rituximab eller placebo i en dobbeltblind studie. Det viste seg at 10 av 15 pasienter som hadde blitt behandlet med Rituximab ble helt eller midlertidig kvitt både fysiske og kognitive symptomer (Fluge og Mella 2011). Overlege Fluge har fortalt at flere av ME-pasientene de møter er like dårlige som kreftpasienter er på slutten av livet².

I det samme tidsrommet hadde det internasjonale teamet bak de anerkjente Canada-kriteriene utvidet sine nettverk for å sikre en global konsensus og å jobbe seg fram til bedre avgrensede kriterier. ME/CFS-senteret på Oslo universitetssykehus deltok aktivt i arbeidet med å utvikle de nye, internasjonale konsensuskriteriene (ICC-kriteriene). Disse ble anbefalt av Helsedirektoratet tidlig i 2012. ME/CFS-senteret har utviklet et behandlingstilbud med aktivitetsavpasning (gjør bare 70% av det du tror du orker) snarere enn aktivitetsterapi (øk aktiviteten din i trappetrinn).

Den andre viktige studien som ble publisert i 2011 var SINTEFs kartlegging av helse- og omsorgstilbudet for pasienter med CFS/ME. Den viste både at det var svært vanskelig å få fastlegene til å svare, og at selv blant de som svarte var kunnskapene mangelfulle.

Med andre ord var både kunnskap, diagnosepraksis og behandlingstilbud for denne pasientgruppen relativt dårlig, men et grunnlag var lagt for bedre kunnskap og praksis på feltet.

Nå var det viktig å komplementere dette bildet med situasjonen sett fra ME-pasientene side. Med denne brukerundersøkelsen håpet vi å bidra til innsikt i pasientenes egen situasjon.

Gjennomføringen av undersøkelsen og behandlingen av tallmaterialet har tatt lengere tid enn forventet. Dessverre tyder resultatene fra denne brukerundersøkelsen på at man fortsatt har et mangelfullt tilbud for behandling av ME og ME-symptomer i Norge.

Norges ME-forening har derfor gjennomført denne brukerundersøkelsen i april-mai 2012 via Facebook og hjemmesiden til foreningen www.me-foreningen.no. Etter avtale med vår britiske søsterorganisasjon «The ME-Association» tok vi utgangspunkt i deres undersøkelse fra 2008, i første omgang for å sikre et felles metodisk grunnlag og i andre omgang for at vi på et senere tidspunkt skal kunne sammenlikne svarene. Hensikten med undersøkelsen er å få dokumentert den erfaringen og kunnskapen som befinner seg blant ME-syke (våre medlemmer og andre) og

¹ Hillary Johnson beskriver i Osler's Web, 1996 & 2006:2-22 hvordan de første legene registrerte og identifiserte ME/CFS, og refererer til pasienten som hadde hatt symptomene siden 1980.

² <http://www.tv2.no/nyheter/innenriks/helse/mesyke-gunnar-ble-ikke-trodd-ble-innlagt-paa-psykiatrisk-3601762.html> (Se billedtekst.)

deres pårørende om hvordan de opplever tilbudet de får. Vi håper og tror en slik dokumentasjon vil være nyttig for de ME-syke selv, for helsevesenet og for oss som pasientforening.

2 Hvem er ME-pasientene

Målgruppen for denne undersøkelsen er alle ME-pasienter i Norge. Selv om vi ikke har noen oversikt over de enkelte ME-pasienter skulle man tro det var mulig å finne et anslag på antallet, men vi støter på problemer. Det har for det første funnet sted en utvikling over tid fra de vide kriteriene da diagnosen ble etablert via de første Canada-kriteriene til dagens konsensuskriterier/ Canada-kriterier som begge er vel dokumentert, se Carruthers m.fl. (2004 og 2010). Kriteriene fra 2010 ble først anbefalt av Helsedirektoratet i 2012 slik at vi må regne med mange er diagnostisert etter de forrige konsensus-kriteriene.

Som dokumentert i SINTEFSINTEF-rapporten fra 2011 er det samtidig en uklar praksis i anvendelsen av ulike diagnoser mellom ulike medisinske miljøer i Norge og det er i alt 8 diagnoser som anvendes:

Den egentlige ME-diagnosen:

- G 93.3 Postviralt utmattelsessyndrom

Og 7 andre:

- F 48.0 Nevrasteni
- R 53 Uvelhet og tretthet
- F 45.0 Somatiseringslidelse
- F. 45.3 Somatoform autonom dysfunksjon
- Z 73.0 Utbrenthet
- F 45.2 Hypokondrisk lidelse
- Z 03.3 Observasjon ved mistanke om forstyrrelse i nervesystemet.

Dessuten har et ledende ME/CFS-miljø i Norge, Enhet for kronisk utmattelsessyndrom ved Kvinne-/barneklubben på Rikshospitalet/ Oslo universitetssykehus HF både stilt spørsmål om kronisk utmattelsessyndrom skal klassifiseres som post-viralt utmattelsessyndrom eller nevrasteni (Forskernettverket 'CFS i teori og praksis', 2013) og har selv rett og slett funnet det mer hensiktsmessig med en "praktisk, klinisk definisjon" av kronisk utmattelsessyndrom hos barn og ungdom som følger:

- Vedvarende eller tilbakevendende utmattelse i minst tre måneder.
- Utmattelsen har alvorlige konsekvenser for daglige aktiviteter.
- Utmattelsen kan ikke forklares av en samtidig kroppslig eller psykisk lidelse.

Med et slikt rikt utvalg av diagnoser i bruk, blir det naturlig nok vanskelig for en vanlig fastlege eller spesialist i allmenntilleggsmedisin å sette rett diagnose.

SINTEF-rapporten (2011) gir en oversikt over antallet pasienter med aktuelle diagnoser.

Teksttabell 1. ME/CFS relaterte diagnoser stilt i 2008 og 2009

Diagnose	Pr. år
G 93.3 Postviralt utmattelsessyndrom	1 883
F 48.0 Nevrasteni	1 126
Z 73.0 Utbrenthet	217
F 45.3 Somatoform autonom dysfunksjon	452
F 45.2 Hypokondrisk lidelse	499
F 45.0 Somatiseringslidelse	520
R 53 Uvelhet og tretthet	3 006
	18
Z 03.3 Observasjon ved mistanke om forstyrrelse i nervesystemet	677
	26
Totalt	378

Kilde: SINTEF, 2011

Som vi ser av teksttabell 1 så fikk i gjennomsnitt 1.883 ME-diagnosen pr år i 2008 og 2009 og i alt ca 3000 fikk enten en ME-diagnose eller en nevrasteni-diagnose. Like mange fikk en uvelhet- og tretthetsdiagnose. Men samtidig fikk drøyt 20.000 andre nærliggende diagnoser. Det er vanskelig å vite hvor mange av disse som egentlig skulle hatt en ME-diagnose.

Dessverre vet vi heller ikke hvor mange av de som fikk G 93.3 Postviralt utmattelsessyndrom som burde fått dagens G 93.3 diagnose etter de nye Canada-kriteriene, men det er all grunn til å tro at denne ny-definerte kjernen nå ville blitt noe mindre.

Og kanskje aller minst vet vi hvor mange som ville falt inn under Enhet for kronisk utmattelsessyndrom sin spesielle ”praktiske, kliniske definisjon av kronisk utmattelsessyndrom hos barn og ungdom”, men det er all grunn til å tro at deres definisjon gir en langt større gruppe.

2.1 Hvordan arter ME-sykdommen ser

Som en referanse til de ME-sykes egen vurdering av sin situasjon og sin erfaring kan det være nyttig først å gi en oversikt over hvordan sykdommen arter seg.

Det karakteristiske bildet ved ME er preget av at sentralnervesystem og muskulatur raskt blir utmattet (rask tretthet) og at pasienten opplever influensafølelse, utmattelse og generell symptomøkning etter anstrengelse. I tillegg foreligger det en unormal, langsom restitusjonsperiode - vanligvis på 24 timer eller mer (fra en uke til flere måneder). Utmattelsen, som kan utløses ved minimal aktivitet, kan ikke sammenliknes med vanlig tretthet som friske mennesker opplever etter anstrengelse, men er beskrevet som en nevroimmunologisk energisvikt. Tilstanden kan svinge i intensitet fra time til time, fra dag til dag, uke til uke eller fra måned til måned. Svingninger i symptomenes intensitet og art har sammenheng med fysisk og/eller mental/kognitiv aktivitet. En forverring av symptomene (tilbakefall) kan komme opp til flere dager etter en fysisk eller mental anstrengelse (lese, se på tv, høre på forelesninger, lange konversasjoner). Stadig fysiske eller mentale anstrengelser ut over kroppens tålegrense fører til en forverring av sykdommen. Symptomene kan være ekstremt alvorlige, og dødsfall kan forekomme.

Andre symptomer er svekket konsentrasjonsevne og korttidsminne, vanskeligheter med å bearbeide informasjon, kalkulasjon (regnevansker), finne ord (ordletingsproblemer), dårlig balanse og koordinasjon, muskelsvakhet, muskelrykninger og overfølsomhet for sanseinntrykk (lys, lyd, trykk/berøring, berøring, dufter). Videre er det problemer med å opprettholde blodtrykk i oppreist stilling, ørhet, ekstrem blekhet, hodepine, søvnforstyrrelser, kvalme og irritabeltarmsyndrom, hyppig vannlating og blæreforstyrrelser, hjertebank med eller uten hjerterytmeforstyrrelser, anstrengelsesutløst åndenød (luftmangel), temperaturforstyrrelser, vektendringer og nedsatt toleranse for alkohol og medisiner.

Symptomintensiteten er uforutsigbar og varierende, hvilket innebærer at det pasienten kan klare den ene dagen, eller timen, ikke er mulig den neste timen eller neste dag. De lettest rammede kan klare deltidsjobb, mens de sykeste ikke en gang har krefter til å snu seg i sengen og er avhengig av hjelp til å få i seg næring (evt. via sondemating eller intravenøst) for å overleve og hjelp til å ta vare på alle andre kroppslige funksjoner.

3 Hvordan nå alle ME-pasienter med en brukerundersøkelse

Når vi ikke en gang kan vite antallet med ME-diagnose, hvordan kan vi da finne dem? Denne undersøkelsen tar jo sikte på vise hvem ME-pasientene er, hvordan de opplever sin situasjon og sitt møte med helsevesenet.

I stedet for å ta utgangspunkt i diagnoser og praksis i norsk helsevesen har denne undersøkelsen tatt utgangspunkt i Helsedirektoratets anslag (2012)³ på at vi har 10 – 20.000 tilfeller i Norge og Norges ME-forening (2013) anslag på at vi har 10 – 15.000 ME-syke i Norge.

Det er denne gruppen vi har forsøkt å nå i denne brukerundersøkelsen. Siden det ikke er mulig å trekke ut et representativt utvalg har vi snarere gått bredt ut og henvendt oss til alle ME-pasienter som enten er medlemmer av ME-foreningen eller leser våre nettsider. Dermed kan vi som i de fleste andre brukerundersøkelser forvente at grupper som enten har sterke meninger i en eller annen retning eller er generelt aktive på nettet vil delta i høyere grad enn de som ikke har spesielt sterke meninger eller rett og slett er for svake til å kunne delta selv.

Poenget er da at vi kan forvente å få med et bredt spekter av vanlige erfaringer og meninger som deles av mange, men uten å kunne fastslå hvilke erfaringer og meninger som er de aller vanligste.

³ Disse bygger igjen på Reyes m.fl. (2003) som anslår prevalens til 0,23 % og Jason m.fl. (1999) som anslår prevalens til 0,42 %. Dette tilsvarer 11.500 til 21 000 i Norge med 5 millioner innbyggere.

4 Aktivitet og livskvalitet

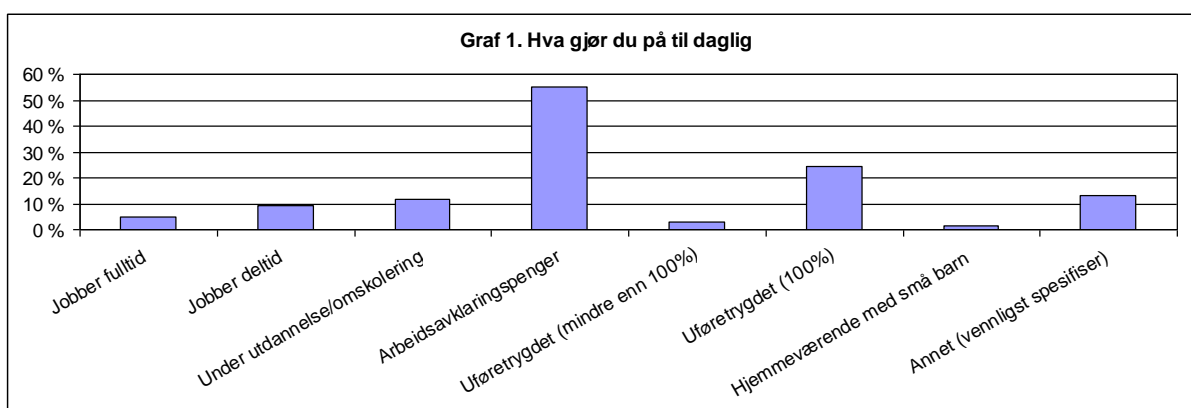
4.1 ME-bakgrunn

De aller fleste som har deltatt i undersøkelsen er selv ME-syke og 9 av 10 har fylt ut på egne vegne, mens omlag en tiendedel er pårørende som fyller ut for en ME-syk. Det er kun én ME-syk som har fått en behandler til å fylle ut på sine vegne.

Bare omlag halvparten av respondentene er medlem av Norges ME-forening. Det styrker sterkt vår antakelse om at vi i denne undersøkelsen har fått med et bredt spekter av ME-syke. Selv om vi ikke vet noe om hvor representativt utvalget er for alle ME-syke i Norge er det all grunn til å tro at vi har fått med de mest vanlige gruppene av ME-syke.

4.2 Økonomisk hovedaktivitet

Vi har spurt de ME-syke om hva de gjør til daglig, med fokus på deres økonomiske hovedaktivitet.



Som graf 1 viser har de fleste ME-syke offentlig støtte. Over halvparten har en støtteform, arbeidsavklaringspenger, AAP, som jo er tenkt å være midlertidig, mens 1 av 4 er innvilget 100% uføretrygd. Drøyt 1/10 var under utdanning/omskolering, mens de andre fordelte seg mellom flere, mindre vanlige aktiviteter for ME-pasienter som å jobbe 100%, jobbe deltid, være uføretrygdet under 100 prosent og å være hjemmeværende med små barn. Men bildet er mer komplisert. Flere er sykemeldte i ulike prosenter, så blant de som oppgir at de jobber heltid eller deltid er det en langt lavere prosent som faktisk er i arbeid på det tidspunktet undersøkelsen ble gjennomført.

Av de som oppgir at de har hatt ME i ti år eller mindre er det hele 2/3 som oppgir AAP som inntektskilde. Dette viser at mange av de som blir syke med ME befinner seg på arbeidsavklaringspenger i lang tid. Det er først etter 9 år med sykdom at antallet som har uføretrygd i 100 prosent eller lavere grad totalt sett passerer antallet som har AAP. Denne ytelsen gis oftest for 2-4 år om gangen for ME-syke. Dette betyr da at de fleste av de som mottar AAP gjør dette i minst 2-3 perioder.

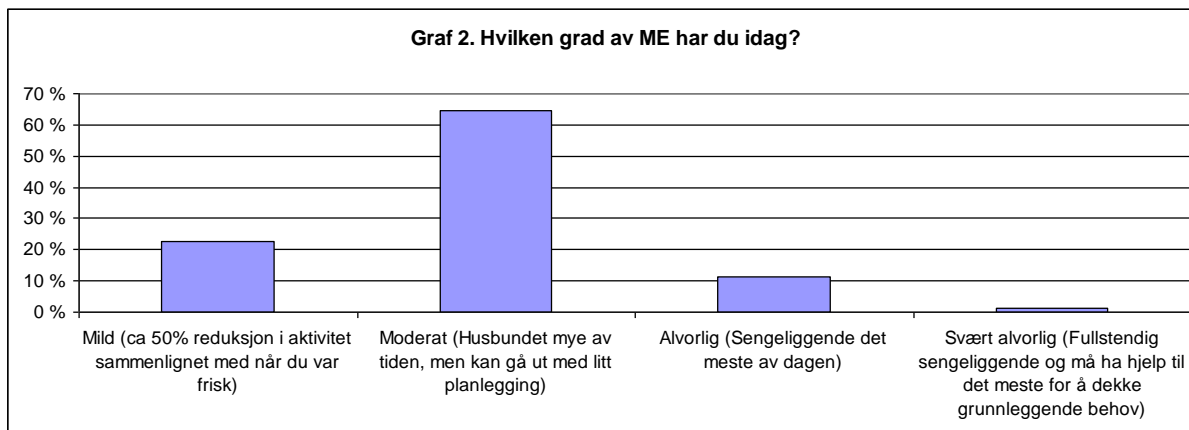
4.2.1 En spesiell belastning for ME-syke i skolealder

Blant de i normal skolealder (11-20 år) er svært mange hjemme hele tiden eller tar så lite som ett eller to fag i videregående skole. Noen få av de som er hjemme hele tiden har hjemmeundervisning som tilpasses dagsformen. Dette betyr at mange av disse unge mister mye av sin utdanning og sitt sosiale fellesskap med andre på grunn av sykdommen. Det er grunn til å være redd for at det å falle ut av utdanning gir en økt fare for å bli varig utenfor samfunnets rammer. Dette betyr at for de av ungdommene som med tiden kommer seg opp på et nivå der

utdannelse kan mestres er det viktig at samfunnet har tilrettelagte forhold for at tapt skolegang da kan tas igjen. Uten slik tilretteleggelse kan f. eks. lese og skriveferdigheter forbli på et så lavt nivå at de vanskeliggjør deltagelse i samfunnet i voksen alder. 3 prosent av respondentene er over 60 år så blant de som svarer er det også en del som oppgir at de nå er pensjonister.

4.3 Grad av ME og problemer i hverdagen

Hvordan klarer så de ME-syke seg i hverdagen? Dette er naturlig nok avhengig av hvilken alvorlighetsgrad av ME de syke har. Med de nye internasjonale diagnosekriteriene, de såkalte konsensuskriteriene fra 2011, klassifiseres ME-syke i fire grupper; mild, moderat, alvorlig og svært alvorlig. For legfolk er det nyttig å lese parentesene. Betegnelsene kunne like gjerne vært: halvert funksjon, husbundet, sengeliggende og avhengig av hjelp til grunnleggende behov. Da skjønner man bedre alvoret i tilstandene.



I 2010 ble de internasjonale kriteriene for diagnostisering gjennomgått. Disse ble i sin tid utviklet av Carruthers m.fl i 2003 og på nytt gjennomgått av Carruthers m.fl. i 2010 i forhold til nyere forskningsbasert kunnskap. Dette er de mest presise kriteriene som dermed gir den mest homogene gruppen pasienter. Disse angir alvorlighetsgraden i fem grupper, der den mildeste gruppen omfatter de som merker lite til symptomene i hverdagen. Vi spurte våre respondenter hvilken grad av ME de har etter inndelingen til Carruthers m.fl (2010). Som graf 2 viser oppgir nesten 2/3 å ha moderat ME. Dette høres kanskje ikke så ille ut, men husk at dette er ME-syke som er husbundet mye av tiden og bare kan gå ut med planlegging på forhånd. 1/4 oppgir Mild grad, 1/7 har alvorlig eller svært alvorlig grad og er sengeliggende. Av disse er 15 fullstendig sengeliggende.

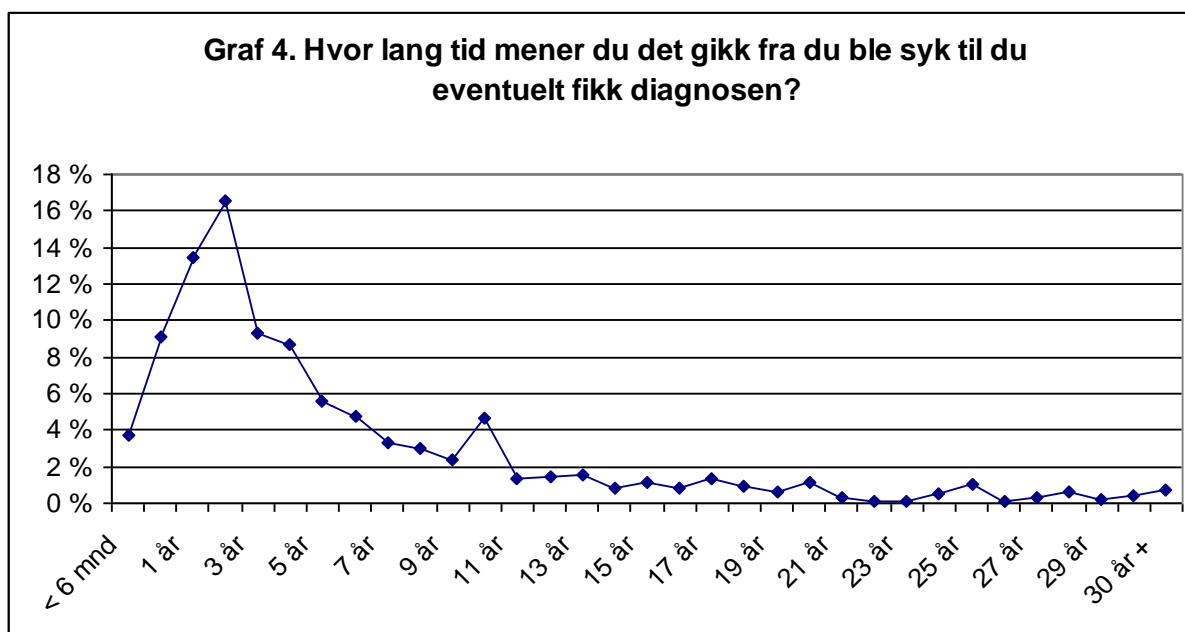
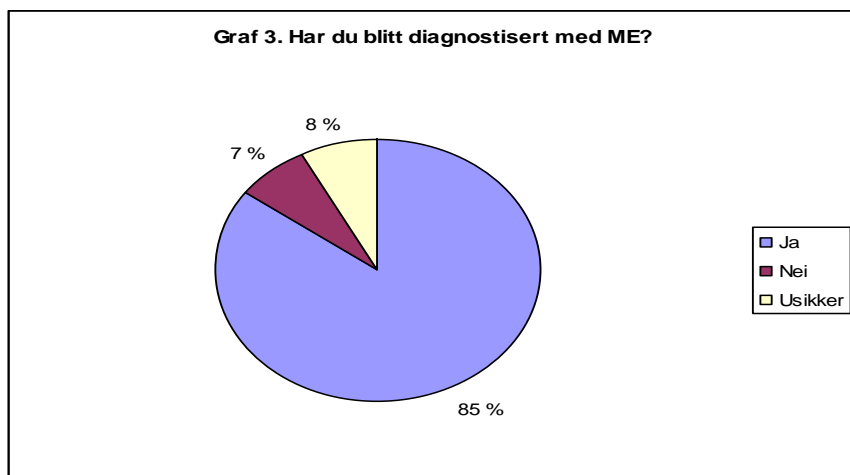
Siden det store flertallet er husbundet eller også sengeliggende det meste av tiden er det grunn til å tro at internett og sosiale media som Facebook, blogger og forum danner grunnlaget for en viktig del av kontakten med andre mennesker. Dette er en form for sosial kontakt som i større grad enn face-to-face-kontakt kan tilpasses funksjonsnivået og dagsformen til den som er syk. Dette kan også være med å forklare den store deltagelsen i undersøkelsen. Ting spres raskt og vidt gjennom sosiale media, og geografiske grenser utviskes.

5 Medisinsk historie, tilbud og ønsker

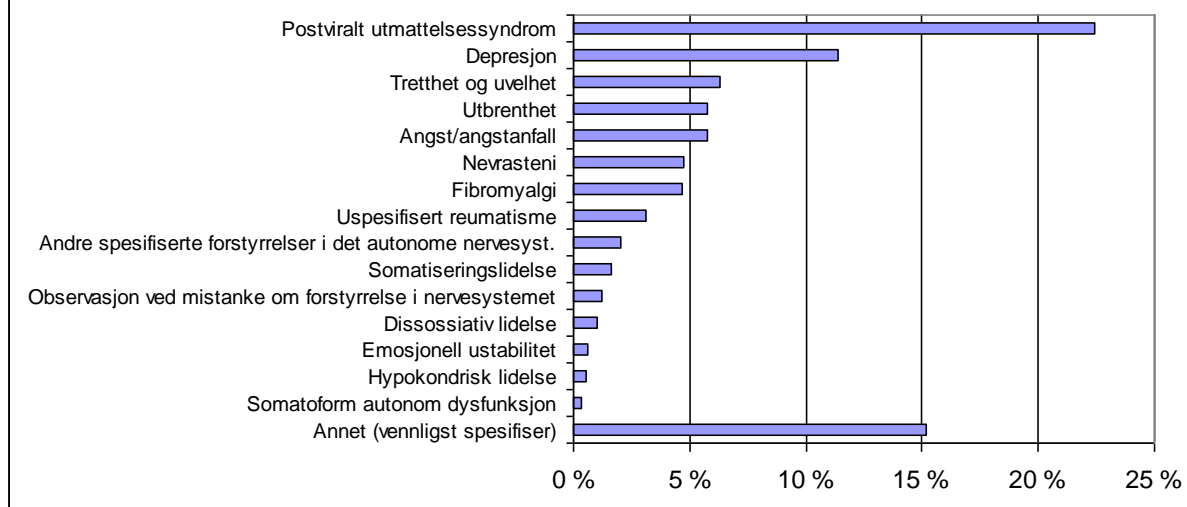
5.1 Utløsende faktorer og diagnose

Vi har allerede innledningsvis påpekt at når Helsedirektoratet nå anbefaler de nye, mer presise diagnosekriteriene basert på Carruthers m.fl. (2010), bør det etter hvert bli mulig å etablere en diagnostiseringspraksis som resulterer i en presist definert pasientgruppe. Det vil selvsagt ta noe tid før alle ME-syke kan få satt diagnosen etter disse kriteriene. SINTEF-rapporten fra 2011 tyder jo ikke akkurat på en enhetlig praksis med diagnostisering av ME. Inntil videre ser det også ut til at Enhet for kronisk utmattelsessyndrom ved Kvinne-/barneklivikken på Rikshospitalet/ Oslo universitetssykehus HF velger å se bort fra anbefalingen fra Helsedirektoratet.

Da blir det selvsagt også vanskelig for fastleger å sette diagnose etter de anbefalte kriteriene. Vi har derfor nærmet oss spørsmålet om ME-diagnosen trinnvis. Vi har først spurt om de ME-syke har fått sin ME-diagnose. Deretter har vi spurt om de har fått noen andre diagnoser enn ME, enten i tillegg eller i stedet for ME-diagnosen.



Graf 5. Noen har fått andre diagnoser enn ME (enten i tillegg eller i stedet for). Om du er en av dem ønsker vi å vite hvilken diagnose du har fått (du kan oppgi flere svar)



Som graf 3, 4 og 5 viser er bildet komplekst. Det store flertallet har fått sin ME-diagnose, men dette har tatt sin tid for mange ME-syke. Bare halvparten har fått diagnosen i løpet av de første 3 årene og for 1 av 5 ME-syke tok det 10 år eller mer før de fikk sin diagnose. Samtidig har 2 av 5 også fått andre diagnoser, enten har de fått disse på veien til en ME-diagnose eller de har fått disse diagnosene i tillegg til ME-diagnosen. Dette bildet illustrerer to høyst ulike forhold; problemer med å få satt ME-diagnosen og at en ME-sykdom i mange tilfeller kan utvikle seg samtidig med andre sykdommer og symptomer.

ME-foreningen har gjennom sin kontakt med medlemmene fått inntrykk av at mange sliter med å få stilt diagnose, og er innoen flere ulike leger og spesialister før de får den utredningen som trengs for å kunne stille diagnosen. 1 av 5 har minst en annen diagnose i tillegg til ME, og de har i gjennomsnitt 2 andre diagnoser. Undersøkelsen viser som sagt ikke om de har fått disse diagnosene før eller etter, eller i stedet for ME-diagnosen.

At så mange har fått diagnoser som hører til innenfor det psykiatriske sykdomsbildet gjenspeiler det vi hører fra medlemmene våre om at de ofte føler de blir ”psykiatrisert” i møtet med helsevesenet. Det vi ser her stemmer også ganske godt med det bildet SINTEF (2011) beskriver i sin rapport. Carruthers m.fl. (2003,2010) behandler også dette i et eget kapittel med differensialdiagnoser. SINTEF (2011) viser der at det er stor usikkerhet rundt hvilke diagnosekoder som skal brukes og det er til dels avhengig av hvilken behandler og hvor i landet pasienten behandles hvilken diagnose pasienten får.

Teksttabell 2. Andre ME-diagnoser i utvalget versus ME-diagnoser i Helse-Norge

Diagnose	Prosent i utvalget	Antall i Helse-Norge
Postviralt utmattelsessyndrom	22	1 883
Tretthet og uvelhet	6	3 006
Utbrenthet	6	217
Nevrasteni	5	1 126
Somatiseringslidelse	2	520
Observasjon ved mistanke om forstyrrelse i nervesystemet	1	18 677
Hypokondrisk lidelse	1	499
Somatoform autonom dysfunksjon	0	452

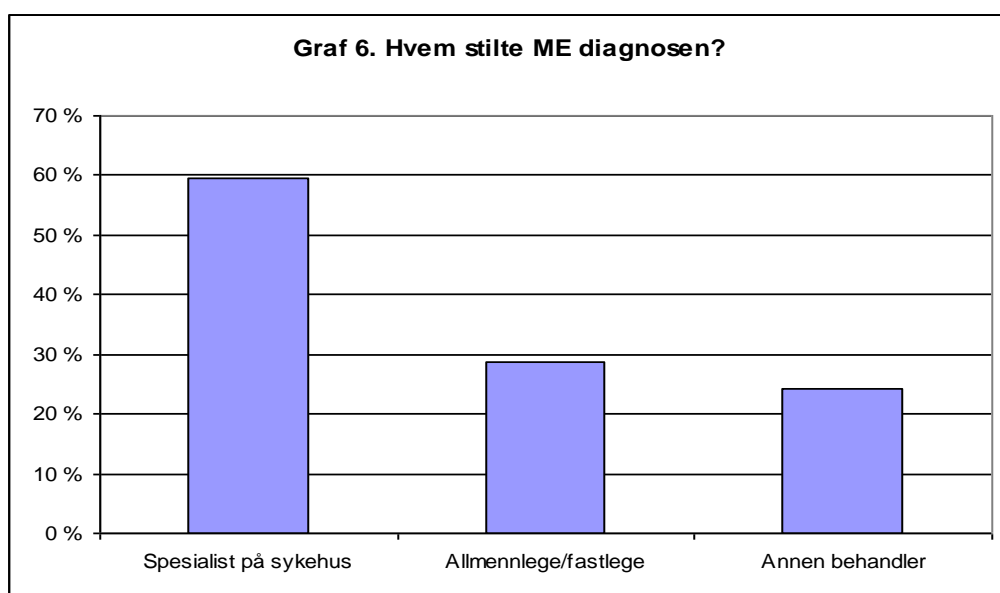
Kilde SINTEF, 2011

Oversikten i teksttabell 2 forkludres noe av at en del ME-pasienter havner i sekke diagnoseposten ”observasjon ved mistanke om forstyrrelse i nervesystemet”, men det gjelder bare 1 av 100 i vår undersøkelse.

Det er grunn til å merke seg at relativt mange av våre respondenter både har fått diagnosene ”tretthet og uvelhet” eller ”utbrenthet”, i tillegg til sin ME-diagnose. Vi vet dessverre ikke om de har fått disse diagnosene på veien mot sin ME-diagnose eller i tillegg til ME-diagnosen.

Som vi ser er diagnosene ”somatiseringslidelse”, ”somatoform autonom dysfunksjon” og ”hypokondrisk lidelse” mindre vanlig.

5.2 Hvem stilte ME diagnosen?

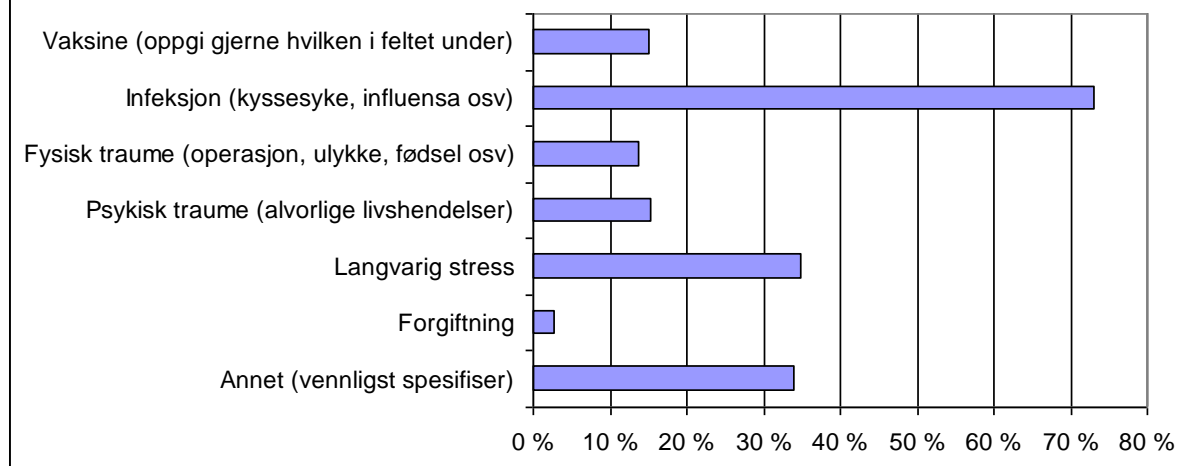


Som graf 6 viser så sier 6 av 10 at de har fått diagnosen stilt av en spesialist på sykehus, 3 av 10 av allmennlege/fastlege. Det svarer omlag til at 6 av 7 sier de har fått diagnose. Men i tillegg oppgir 1 av 4 at de har fått diagnose av en annen behandler, og ytterligere 3 av 10 kommer med tilleggskommentarer. Det viser seg at mange av disse andre behandlerne er ulike spesialister i privat praksis. Dette gir et godt bilde på hvor vanskelig pasientene opplever det er å få riktig diagnose. At en så stor andel av pasientgruppen har oppsøkt privat helsetilbud gjenspeiler hvor mangelfullt ME-pasientene opplever det offentlige tilbudet.

5.2.1 Hvordan ble så sykdommen utløst?

I jakten på risikofaktorer for ME kan det være nyttig å kartlegge hva de ME-syke selv oppfatter har utløst sykdommen hos dem.

Graf 7. Hva mener du at utløste sykdommen hos deg?

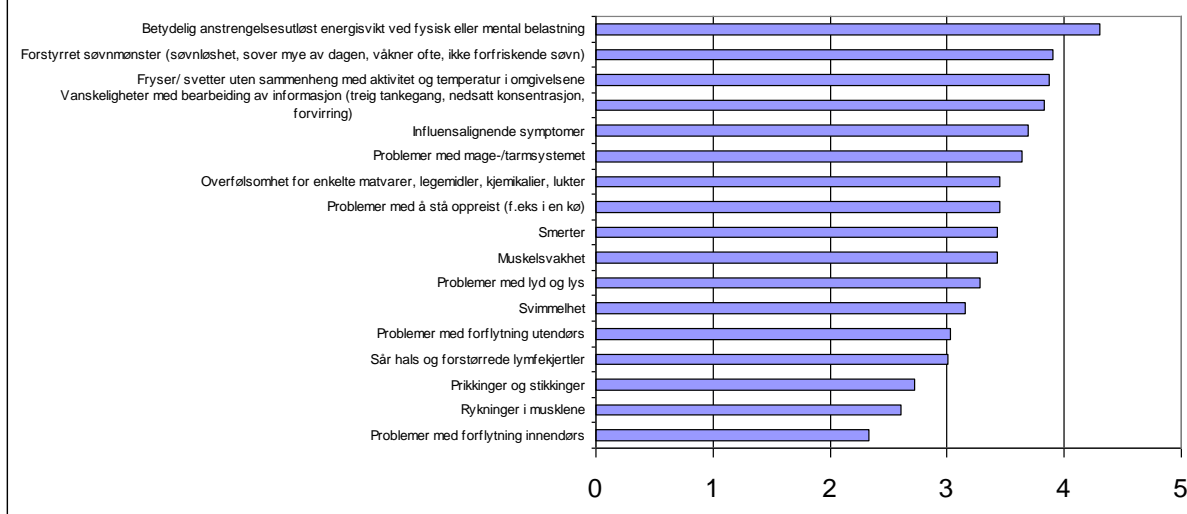


Spørsmålet ga muligheten til å krysse av for flere utløsende årsaker og med et åpent felt for kommentarer. Nesten 3 av 4 mente at en virus- eller bakterieinfeksjon var med på å utløse sykdommen. Drøyt 1 av 3 mener langvarig stress har bidratt, ofte i tillegg til enten en infeksjon eller en vaksine. Sand m.fl. (2007) har en hypotese om at langvarig stress kan ha satt kroppen i en katabol⁴ tilstand og at dette fører til et dårligere immunforsvar på sikt, slik at andre årsaker som vaksiner, infeksjoner og traumer får en annen effekt enn forventet. Drøyt 1 av 7 mener at vaksiner har bidratt til å utløse sykdommen. Blant de oppgitte vaksinene nevnes hyppigst meningokokk-, influensa- og stivkrampevaksine. I gjennomsnitt har hver respondent oppgitt 1,55 faktorer som har bidratt til å utlyse ME-sykdommen. Snaut halvparten av de ME-syke mener at det er minst 2 faktorer som har bidratt til å utløse deres ME-sykdom, og disse svarene viser noe av kompleksiteten. Som graf 7 viser, er det omtrent like mange som oppgir psykisk traume som fysisk traume, men av disse oppgir de fleste at dette er kombinert med en infeksjon som utløsende årsak.

5.3 *Problematiske symptomer*

Hva mener så de ME-syke er de mest problematiske symptomene de opplever?

Graf 8. Ranger disse ut fra hvor problematisk du opplever dem i hverdagen. 1 (minst problematisk) til 5 (mest problematisk)



⁴ En tilstand der kroppen må bruke av egne lagre snarere enn næringsstoffene i maten for ulike fysiologiske prosesser.

I Canada-kriteriene for diagnostisering er det en rekke kardinalsymptomer på ME (Carruthers m.fl 2011, Helsedirektoratet 2012). Vi listet opp de fleste av disse og ba respondentene om å rangere disse fra 1 (minst problematisk) til 5 (mest problematisk) ut fra slik de opplevde dem i sin hverdag. Det var også mulighet for å krysse av for at dette ikke var et problem i hverdagen.

Som graf 8 viser var det mest problematiske symptomet for hele gruppen sett under ett en ”betydelig anstrengelsesutløst energisvikt ved fysisk eller mental belastning”. På en skala fra 1 – minst problematisk til 5 – mest problematisk, anga de aller fleste 4 eller 5 med et gjennomsnitt på 4,3. Fordelingen mellom aldersgruppene var omtrent lik.

Det er kun 1 av 200 som oppga at dette ikke var aktuelt for dem og at de dermed falt utenfor målgruppen for undersøkelsen. Det er et betryggende lite antall som viser at undersøkelsen ikke har plukket opp mange utenfor målgruppen.

Symptomgraden må føre til en vesentlig reduksjon (minst 50 prosent) i forhold til aktivitetsnivået før sykdomsdebut.. Dette kan vise seg på ulike måter i følge diagnosekriteriene: (1) *Betydelig, rask fysisk og/eller kognitiv anstrengelsesutløst tretthet*, (2) *Anstrengelsesutløst symptomforverring*, (3) *Anstrengelsesutløst energisvikt*, (4) *Restitusjonsperioden er forlenget eller* (5) *Lav terskel for fysisk eller mental tretthet*.(Carruthers m.fl.2011, Helsedirektoratet 2012). Siden antallet som har svart at dette ikke angår dem er så lavt som 1 av 200 er det ikke gjort forsøk på å ”luke ut” disse respondentene.

I snitt for alle aldersgruppene er symptomet ”sår hals og forstørrede lymfekjertler” kun rangert til 3,0 på skalaen fra 1-5. Dette er relativt lavt sammenlignet med de andre symptomene. Om vi går inn i den aldersdelte oppsummeringen ser vi derimot at dette problemet er særlig stort i aldersgruppen 21-30 år. Denne aldersgruppen skårer også klart høyest på influensalignende symptomer, problemer med mage/tarmsystemet og overfølsomhet for enkelte matvarer, legemidler, kjemikalier og lukter. Dette er alle symptomer innenfor område C i diagnosekriteriene ”Immunologiske, gastroenterologiske og urogenitale forstyrrelser”. I aldersgruppen ”unge voksne” er oftest immunforsvaret sterkt og velfungerende. Alle disse symptomene kan kobles opp til unormal aktivisering av immunforsvaret ved anstrengelser, så at denne gruppen skårer høyere enn de andre kan muligens forklares med en sterk aktivitet i immunforsvaret.

I gruppen under 20 år er det særlig smerter som oppgis som det mest plagsomme symptomet i hverdagen. I følge Canada-kriteriene kan smerter være ”*betydelige smerter og oppleves i musklene, overgangen mellom muskler og sener, ledd, magen eller brystvegg. Smertene er av ikke-inflammatorisk natur og ofte vandrende, f.eks. generalisert hyperalgesi, utbredte smerter (kan tilfredsstille kriteriene for fibromyalgi), myofascielle eller utstrålende smerter*” (Carruthers m.fl.2010, Helsedirektoratet 2012). Mens gjennomsnittsscoren for smerter er 3,4 for alle aldersgrupper under ett, scorer de under 20 år hele 4 på dette punktet. 3 av 5 respondenter i denne aldersgruppen vurderer dette til 4 eller 5. Dette betyr at en stor del av de yngste lever med betydelige smerter i hverdagen.

Mellom 24 og 30 prosent av befolkningen i Norge oppgir at de lever med kroniske smerter (Breivik m.fl. 2005, Rustøen m.fl. 2004a), mens blant respondentene i denne undersøkelsen er det hele 49 av 50 (aldersgruppene sett under ett) som sier de lever med kroniske smerter i en eller annen grad. 3 av 4 vurderer sine problemer med smerte i hverdagen til 3 eller høyere av en skala på 5. Å leve med smerter innebærer nedsatt fysisk funksjonsevne og kan medføre negative sosiale konsekvenser, isolasjon og depresjon (Rustøen og Stubhaug 2010).

Hos kreftpasienter er det vist at smertens opphav er viktig for pasienten. Dersom smerte tolkes som et varselsignal fra kroppen om at noe har blitt verre og bør holdes i ro og at sykdommen utvikler seg i negativ retning, så oppleves selve smertene som verre enn om de knyttes til noe forbigående (Rustøen og Stubhaug 2010). Når respondentene våre opplever en sammenheng mellom økt aktivitet og økte symptomer (bl.a. smerte) og helsevesenet ikke kan forklare de opplevde smertene, eller respondenten ikke opplever at de blir tatt alvorlig, forverres opplevelsen av smerten. The International Association for the Study of Pain (IASP) definerer smerte som *en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse assosiert med aktuell eller potensiell vevsskade, eller beskrevet som slik skade* (Merskey og Bogduk 1994). Dette viser at smerte er mer enn bare vevsskade. Den har også en emosjonell side som må tas på alvor. Dette er det mange ME-syke som sliter med. De opplever at de ikke blir tatt på alvor (Bringsli 2010).

Nest etter *Betydelig anstrengelsesutløst energisvikt* vurderer alle aldersgruppene *Forstyrret søvnmønstre* som det mest problematiske. Vi vet fra vår kontakt med mange ME-pasienter i foreningen at dette består av alle typer søvnproblemer. Det kan bl.a. være forskjøvet døgnrytme, våkne lett av lyder (overfladisk søvn), sove mye av dagen og søvnløshet.

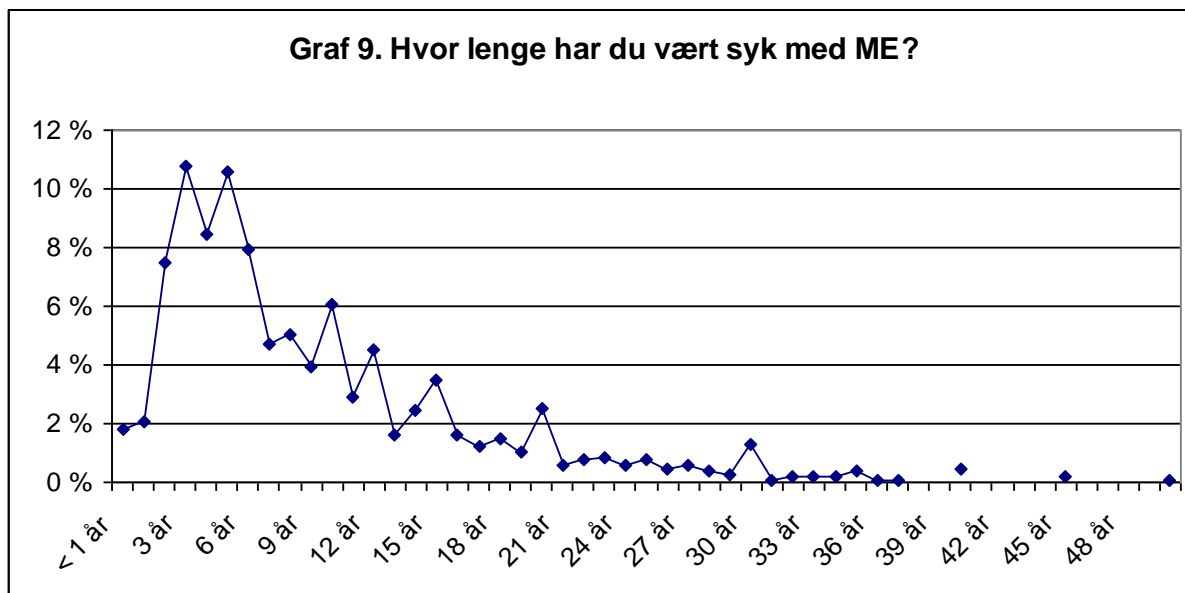
Det er forskjell på hvordan respondentene vurderer ulike problemer i hverdagen, men det er en klar sammenheng mellom alvorlighetsgraden av sykdommen og vurderingen av ulike symptomers påvirkning i hverdagen. Selv ved mild sykdom oppleves mange av symptomene som dominerende i hverdagen (over 3 på skalaen). For gruppen med moderat sykdom som kan gå ut med litt planlegging vurderes nesten alle symptomene til over tre på skalaen. Dette betyr at den gruppen ME-pasienter som fortsatt er i stand til å bevege seg utendørs, gå på butikken, legekantoret, møter på NAV osv. har betydelige plager i hverdagen. Det å stå oppreist, bevege seg utendørs, svimmelhet, problemer med å bearbeide informasjon, problemer med mage/tarm og lyd/lys vurderer gruppene moderat, alvorlig og svært alvorlig høyere enn gruppen mild alvorlighetsgrad av sykdommen slik man skulle forvente. Gruppen moderat alvorlig vurderer alle disse problemene over 3 av en skala fra 1-5. Dette betyr at det å ta en tur ut krever mye planlegging både i tiden før og for tiden etter. Alle disse symptomene, sammen med den forlengede restitusjonstiden som Van Ness m.fl. (2010) har vist i pasienter med ME/CFS, gjør at det å kunne gå ut en dag gjerne *koster* i dager etterpå også gjennom en klart forlenget restitusjonstid. Dermed må den moderat syke gruppen av pasienter som fremdeles kan gå ut på legebesøk, butikken, NAV osv. planlegge inn at de ikke har for mye å gjøre i dagene også etter slike *utskeielser*. De kan se relativt friske og oppegående ut når de er utendørs med en del planlegging i forkant, men må hvile flere dager etterpå.

5.4 Varighet av sykdommen

Vi kjenner dessverre ikke til gode studier av hvor stor andel av de ME-syke som blir friske over tid med kroppens egen hjelp eller ulike former for behandling. Dette skyldes både at diagnosekriteriene har endret seg slik at det er vanskelig å identifisere de ME-syke fra andre med kronisk utmattelse fra eldre undersøkelser. Men det skyldes også at undersøkelsene er få og med små utvalg.

Det kan derfor være av interesse å høre hvor lenge dagens ME-pasienter har hatt sin sykdom.

Graf 9. Hvor lenge har du vært syk med ME?



Som vi ser i graf 9 har omtrent halvparten av de ME-syke har vært syke 6 år eller mindre. Om lag 3 av 10 har på den annen side vært syke i mer enn 10 år.

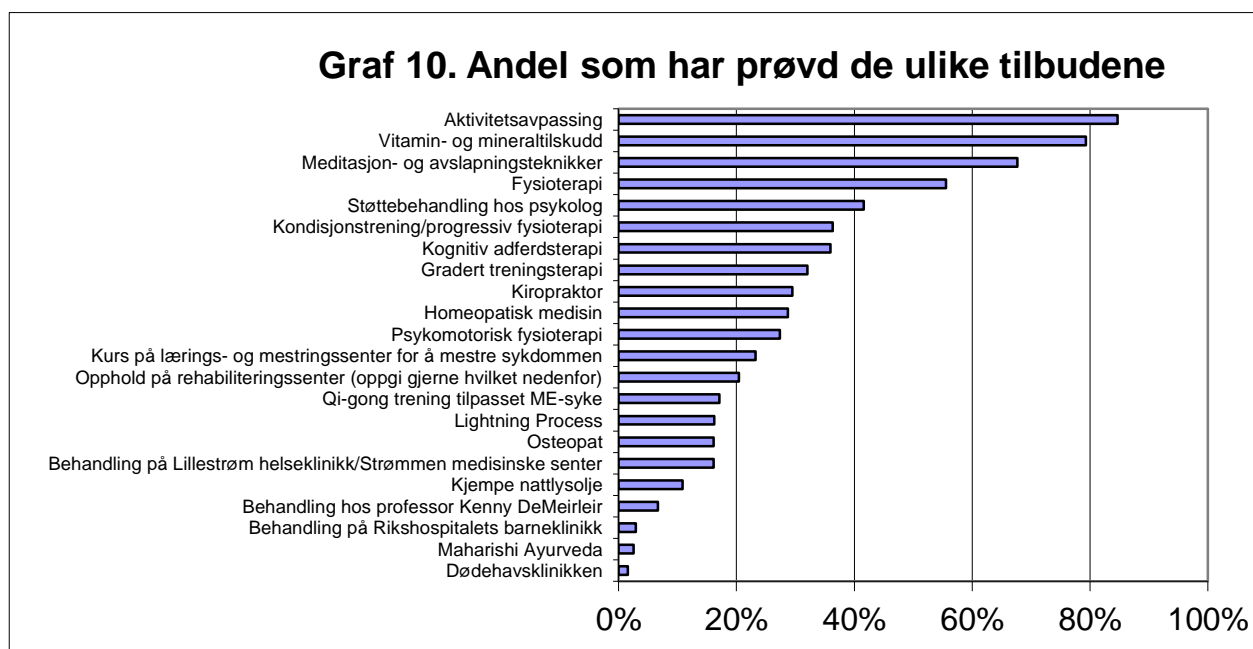
Det kan da være fristende å trekke den konklusjon at de fleste ME-syke blir friske over tid. Dessverre er nok andre forklaringer mer sannsynlige, fra de sterkt foruroligende til de mer balanserte. Vi har ikke noe grunnlag for å anta at ME i seg selv fører til lavere forventet levealder, men vi vet fra andre studier at mange av de alvorlige symptomene som ME-pasienter har kan gi økt dødelighet. Det kan også være slik at de hardest rammede ME-syke over tid har måttet tilpasse seg et liv under konstant pleie og isolasjon og derfor ikke har deltatt i denne undersøkelsen. Det kan alternativt være slik at en eller flere av risikofaktorene bak ME har økt over de siste årene. De så langt uforklarlige opphopningene av ME etter enkelte vaksiner, etter guardia-utbruddet i Bergen eller på mindre geografiske områder kan indikere denne muligheten. En mindre foruroligende hypotese er at mange ME-pasienter har blitt noe bedre over tid, fått nok hjelp til symptombehandling slik at de har kommet seg tilbake til en tilpasset hverdags situasjon på et lavt aktivitetsnivå. De kan selv definere seg som friske, selv om de fortsatt har ME, se Brown m.fl. (2012).

6 Medisinske tilbud

I mangel av biomedisinske behandlingstilbud rettet mot årsakene til ME, sammen med manglende kunnskap om årsaken til sykdommen, har tilbudene fokusert på å lindre symptomene. Nettopp derfor er det viktig å få en oversikt over hva slags tilbud de ME-syke har prøvd ut i behandlingen av sine symptomer. Vi har spurt de ME-syke om hvilke tilbud de har forsøkt og bedt dem rangere disse tilbudene etter i hvilken grad de finner at disse har bedret deres tilstand.

Vi valgte å ikke inkludere det eksperimentelle tilbudet på Haukeland universitetssykehus av to grunner. For det første var det ikke et åpent tilbud og med totalt sett under 20 pasienter kunne vi ikke regne med å fange opp nok pasienter til å si noe om deres brukererfaringer. I dag er situasjonen en annen. Det er fortsatt en eksperimentell behandling, men nå har også gruppen som startet med placebo fått behandling med Rituximab og i tillegg har Haukeland tatt inn noen få pilotpasienter, både en gruppe ekstra syke og noen få andre. Samtidig har dr. Andy Kogelnik på Open Medicine Institute i San Francisco etablert et tilsvarende tilbud som i prinsippet er åpent for alle og har hatt/har drøyt 10 norske pasienter. Også de driver eksperimentell behandling. Men forskningsprogrammet deres er først i disse dager finansiert og klar for oppstart (Open Medicine Institute, 2012). Dette tilbudet krever både at de norske pasientene kan betale for Rituximab-behandlingen og at de ikke er mer syke enn at de klarer å reise til og fra San Francisco, så helt åpent er heller ikke dette tilbudet.

Graf 11 viser andelen som har prøvd ut de ulike tilbudene og da i fallende rekkefølge. Graf 12 viser andelen som har opplevd henholdsvis en forbedring eventuelt en sterk forbedring, ingen endring, eller snarere en forverring eventuelt en sterk forverring av disse behandlingstilbudene. I disse grafene har vi rangert tilbudene etter andel som har opplevd en forbedring. De 4 tilbudene som er prøvd ut av under 100 personer gir for usikre anslag til at vi har tatt med fordelingen av svarene i første omgang.



Det første som slår oss i graf 10 er hvor mange tilbud som er prøvd ut. De ME-syke har i gjennomsnitt prøvd ut nesten 7 forskjellige tilbud hver for seg. Dette avspeiler både at helsevesenet i Norge pr. i dag ikke har noen tilbud som kan helbrede ME og at det offentlige helsevesenet har for få tilbud for å redusere eller lindre symptomene. ME-syke prøver ut de begrensede offentlige tilbudene som finnes og diverse private tilbud i tillegg.

Aktivitetsavpassing der pasienten lærer å holde igjen slik at aktivitetsnivået ligger innenfor omlag 70-80 prosent av deres kapasitet er det klart mest prøvde tilbudet. Tar vi med meditasjons- og avslapningsteknikker på 3.plass ser vi at det å holde kontroll med egen kapasitet er i fokus. Også vitamin- og mineraltilskudd er prøvd ut av omlag 4 av 5 ME-syke.

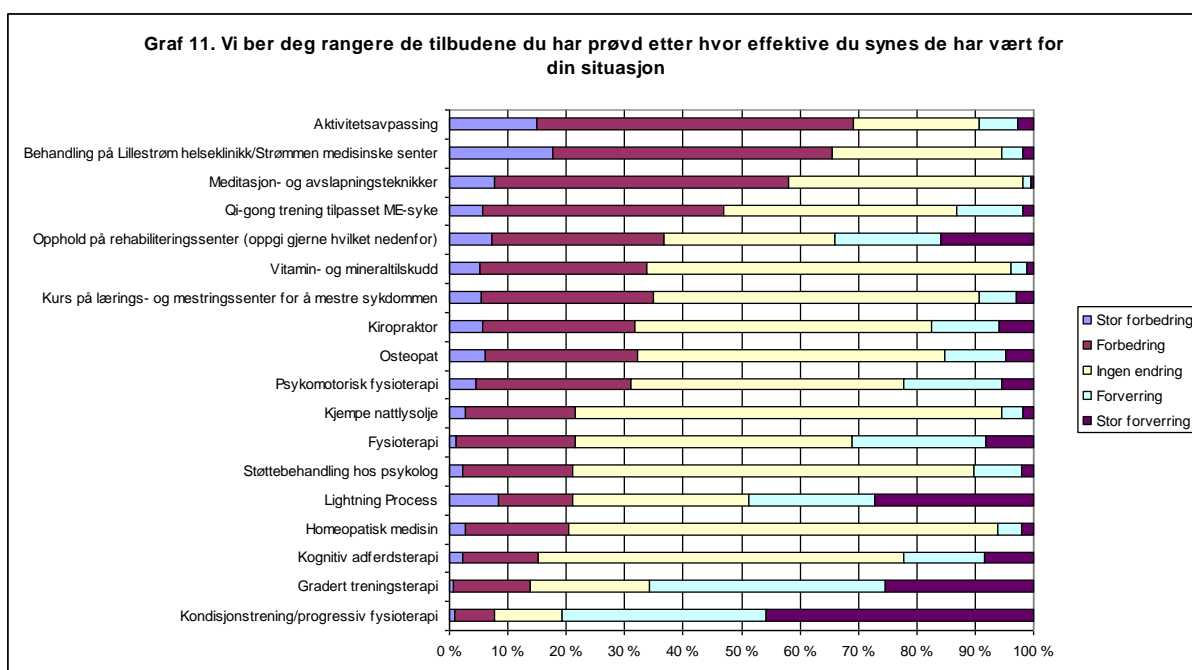
Deretter kommer ulike former for assistanse fra fysioterapi og psykiater/psykologprofesjonene. Begge profesjonene har et bredt tilbud. Psykiaterne og psykologene bidrar både med støttesamtaler for å lære ME-syke å mestre sin situasjon og med en mer helhetlig tilnærming der kognitiv terapi tar sikte på å helbrede de ME-syke. Fysioterapeutene bidrar både med å lære de ME-syke å klare seg i dagliglivet med minst mulig energibruk fulgt opp med massasje og på den annen side med progressiv fysioterapi med sikte på gradvis opptrening av de ME-syke. Vi ser at også en rekke andre tilbud er prøvd ut av pasientene.

Det store spørsmålet er selvsagt i hvilken grad disse tilbudene har forbedret situasjonen, vært uten effekt eller faktisk forverret situasjonen. Tilbud som hjelper noen og ikke forverrer situasjonen for noen andre kan jo være gull verd.

Vi har derfor bedt de ME-syke rangere hvordan de tilbudene de selv har prøvd har virket på deres egen situasjon. For de tilbudene som er prøvd av få blir usikkerheten ganske stor. Vi har derfor valgt å gjøre dette i to steg. Først viser vi hvordan brukerne har rangert de tilbudene som er prøvd av minst 100. Deretter viser vi anslag for alle tilbud, men da kun samlede andeler av de som synes tilbudet har gitt enten forbedring eller stor forbedring, og så samlede andeler av de som synes tilbudet har gitt enten forverring eller stor forverring. Da kan vi til gjengjeld også vise på en oversiktlig måte hvor sikre eller usikre disse anslagene ville vært dersom utvalget vårt hadde vært statistisk representativt.

Vi bør gjenta at siden utvalget vårt ikke er representativt, men snarere gir uttrykk for vanlige situasjoner uten at vi vet hvor vanlige disse er, så må dette tolkes med alle mulige forbehold. Det er jo dessverre situasjonen for alle undersøkelser av ME-syke og av behandlingen av ME-syke pr i dag.

Vi ser derfor først på hvordan hyppig prøvde tilbud er vurdert i graf 11.



Graf 11 viser et dobbelt bilde. Mange tilbud er gull verd, mens andre er svært foruroligende idet mange, eller faktisk et flertall, opplever en forverring av sin situasjon, ja for noen behandlingsformer opplever mange en *stor* forverring!

Det er et entydig bilde at to former for behandling hjelper mange og kun forverrer situasjonen for svært få:

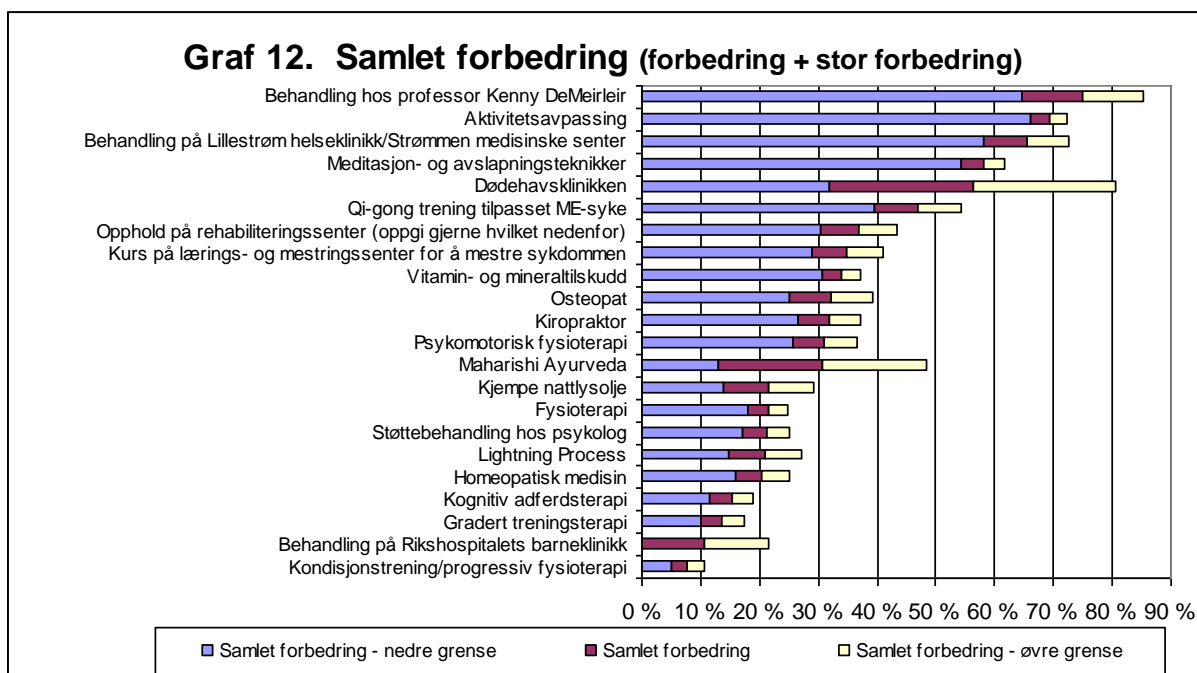
- Aktivitetsavpassning og ulike former for meditasjon eller avslapningsteknikker inklusive Qi-gong-trening for ME-pasienter har forbedret eller også sterkt forbedret situasjonen for fra halvparten til 2/3 av de som har prøvd dette. Det har samtidig bare forverret situasjonen for rundt 1 av 10 eller færre.
- Behandling hos Strømmen medisinske senter og forgjengeren Lillestrøm helseklinikk har forbedret situasjonen for 2 av 3 som har prøvd dette tilbudet og kun forverret situasjonen for 1 av 20

I den andre enden av skalaen finner vi også to former for behandling. Det er da behandling som bare har forbedret situasjonen for svært få og samtidig ført til forverring eller også stor forverring hos mange:

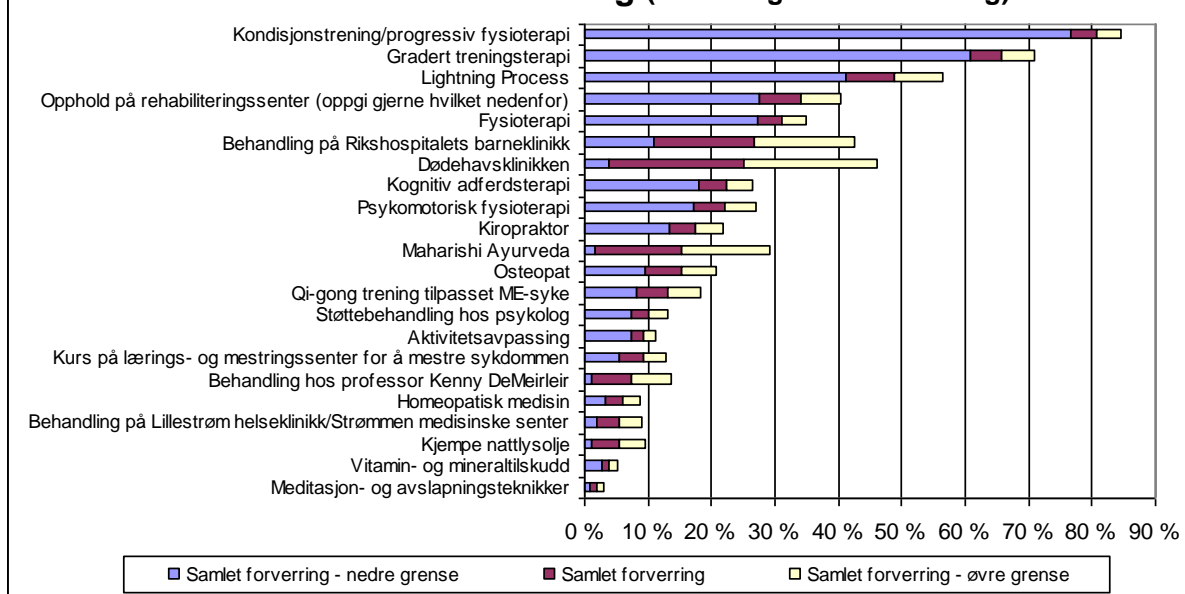
- Kondisjonstrening/ progressiv fysioterapi og gradert treningsterapi har bare forbedret situasjonen for omlag 1 av 10 og faktisk forverret situasjonen for 2 av 3 og ført til stor forverring hos 1 av 3 som har prøvd tilbudet.
- Lightning Process har ført til forbedring hos 1 av 5, men samtidig til forverring hos halvparten og til stor forverring hos 1 av 4.

De andre tilbudene har ført både til en mer balansert utvikling, forbedring hos noen og forverring hos andre. Psykiaternes og psykologenes tilbud om kognitiv terapi og mestringskurs peker seg ut ved at situasjonen for det store flertallet ikke endres verken til det bedre eller verre.

Graf 12 og 13 endrer ikke tendensene i disse konklusjonene. Derimot gir detaljer for flere behandlingstilbud. Vi må her nøye oss med samletall, men til gjengjeld kan vi gi tall også for behandling hos professor Kenny de Meirleir, Rikshospitalets barneklinnikk og Maharishi Ayurveda. Vurderingen av sistnevnte ligger midt på treet, mens de to førstnevnte ligger i hver sin ytterkant.



Graf 13. Samlet forverring (forverring + stor forverring)



Som vi ser av graf 12 så er det behandling hos professor Kenny de Meirleir som vurderes å gi forbedring eller stor forbedring av den største andelen. Gitt usikkerheten siden det bare er 65 som har prøvd denne behandlingen kan det være at de bør rangeres som nr 2. Som vi ser av graf 13 er det samtidig svært få som har opplevd en forverring.

Behandlingen hos Lillestrøm helseklinnikk og dagens etterfølger Strømmen medisinske senter sprang ut av et samarbeid med nettopp professor Kenny de Meirleir og det er slående å se hvor likt disse behandlingstilbudene vurderes.

Vi kan derfor bekrefte og utvide vår ene hovedkonklusjon om at det er to grupper av behandlingsformer som vurderes å ha gitt forbedring eller stor forbedring til mange og at det samtidig kun er et fåtall som vurderer at dette har gitt forverring eller stor forverring:

- Aktivitetsavpassing og ulike former for meditasjon eller avslapningsteknikker inklusive Qi-gong trening for ME-pasienter har forbedret eller endog sterkt forbedret situasjonen for fra halvparten til 2/3 av de som har prøvd dette. Det har samtidig bare forverret situasjonen for rundt 1 av 10 eller færre.
- Behandling hos professor Kenny de Meirleir, Strømmen medisinske senter og forgjengeren Lillestrøm helseklinnikk har forbedret eller sterkt forbedret situasjonen for minst 2 av 3 og opp til 3 av 4 som har prøvd et av disse tilbudene og kun forverret situasjonen for 1 av 20

Rikshospitalets barneklinnikk gir et omfattende tilbud. De fokuserer selv på sine nettsider på tre hovedelementer; gradert aktivitetstilpassing (også kalt tilpasset treningsbehandling), kognitiv terapi og forstyrrelser i den delen av nerve- og hormonsystemet som kontrollerer kroppens stressreaksjoner. Det er derfor kanskje ikke overraskende at dette tilbudet vurderes på liknende vis som gradert treningsterapi.

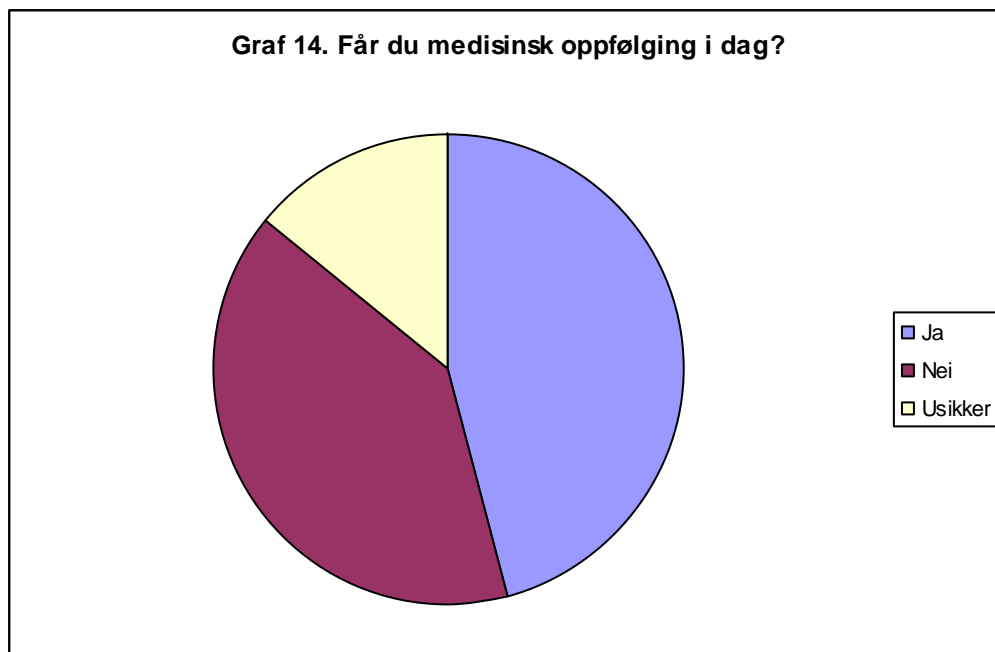
Samtidig vil vi understreke at vår undersøkelse er rettet primært mot voksne, slik at vi antar det for noen er vurdering av tidligere behandling. Men det er likevel overraskende at et av landets ledende tilbud til barn og ungdom med ME bare vurderes å gi en forbedring av 1 av 10 eller, gitt usikkerheten, mellom 0 og 2 av 10 pasienter. Vel så foruroligende er det at en stor andel, 2 av 7 eller, gitt usikkerheten, mellom 1 og 3 av 7 pasienter vurderer at behandlingen har gitt en forverring eller sterk forverring av sykdommen deres.

Gitt at gradert treningsterapi er et viktig element i deres tilbud⁵, støtter disse tallene vår hovedkonklusjon og gir samtidig tilleggsdetaljer:

- Kondisjonstrening/ progressiv fysioterapi, gradert treningsterapi eller behandling hos Rikshospitalets barneklinnikk har bare forbedret situasjonen for omlag 1 av 10 og faktisk ført til en forverret eller sterk forverring av situasjonen for en stor men noe varierende andel, dvs. for mellom 3 og 8 av 10 pasienter som har prøvd tilbudet.
- Lightning Process har ført til forbedring hos 1 av 5, men samtidig til forverring hos 1 av 2 og til stor forverring hos 1 av 4.

6.1 Dagens medisinske tilbud for de ME-syke

Hva er så det medisinske tilbudet ME-pasientene har i dag? For å kartlegge dette har vi først spurt om de får noen form for medisinsk oppfølging.



Graf 14 viser et svært foruroligende bilde. I denne gruppen av kronisk syke mennesker som har prøvd ut diverse former for behandling kan bare halvparten fortelle at de har noen medisinsk oppfølging i det hele tatt. Typisk er det 1 av 7 som ikke vet om de har noen medisinsk oppfølging. Dette kan enten skyldes at de ikke går til regelmessig kontroll hos sin fastlege eller at de går til kontroll, men opplever at fastlegen ikke følger opp deres ME-symptomer.

Når så mange som over halvparten svarer benektende eller er usikker på om de har medisinsk oppfølging er det all grunn til å sjekke hvordan den andre halvparten opplever standarden på den medisinske behandlingen de mottar.

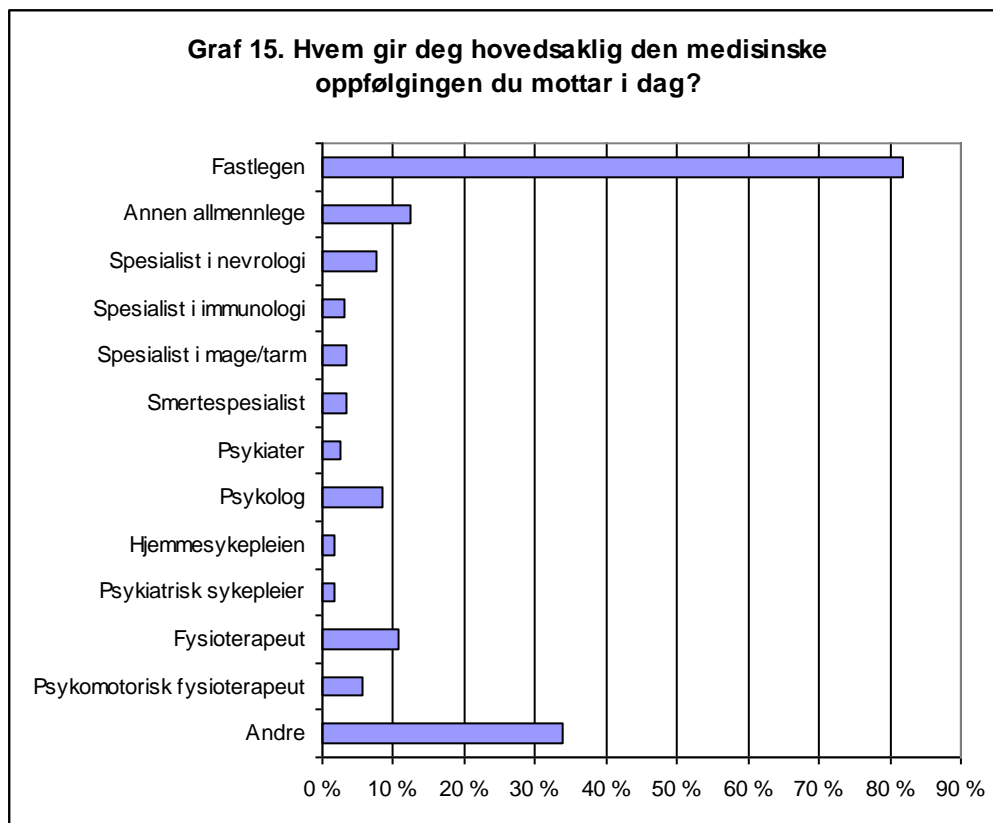
Men her har flertallet i undersøkelsen vår ikke funnet grunnlag nok til å svare, faktisk har kun 18 funnet grunnlag for å vurdere standarden. Vi vet ikke om dette skyldes manglende sammenlikningsgrunnlag eller at de bare har fått en svært begrenset medisinsk oppfølging. Årsaken kan vi kanskje finne i konklusjonen fra SINTEF (2011); det er mangel på kunnskap om

⁵ Enhet for kronisk utmattelsessyndrom, Kvinne-/barneklinniken på Rikshospitalet, Oslo universitetssykehus gir plass for Forskernettverket 'CFS i teori og praksis' (2013), som skriver det slik: *Flere vitenskapelige undersøkelser har vist at både gradert aktivitetstilpasning (også kalt tilpasset treningsbehandling) og kognitiv terapi er trygge behandlingsformer som hjelper mange ME-pasienter*, og videre referanser til *...forstyrrelser i den delen av nerve- og hormonsystemet som kontrollerer kroppens stressreaksjoner*.

CFS/ME i sosial-, velferds- og helsetjenestene og tilbudet til disse pasientene mangler rett og slett i flere helseforetak.

Det er ganske alvorlig at 2 av 5 oppgir at de overhodet ikke mottar medisinsk oppfølging. Her er det ikke snakk om at det mangler komplementær behandling (behandling i tillegg til behandlingen fra helsevesenet), men at det mangler hjelp til å lindre symptomene fra selve sykdommen. Siden det i dag ikke finnes noen kjent behandling for ME er symptomlindring det eneste alternativet. Selv slik symptomlindring tilbys kun til 5 av 9 av de de syke i dag. Vi kan vanskelig forestille oss andre pasientgrupper som opplever et like dårlig tilbud.

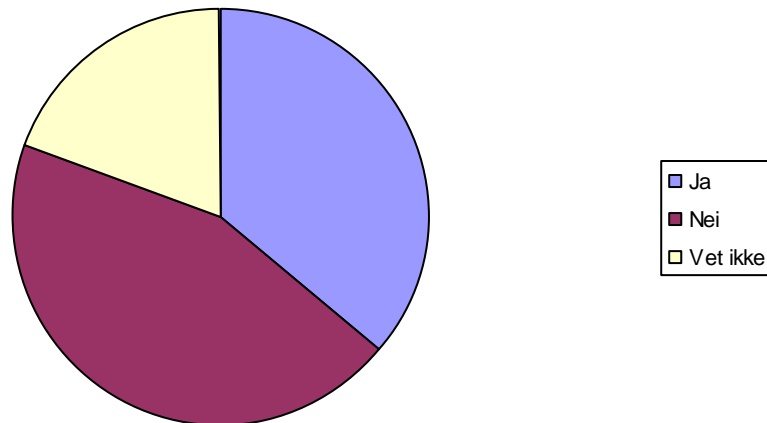
Hvem gir så den medisinske oppfølgingen til den halvparten som faktisk får dette?



Graf 15 viser at 4 av 5 som sier de får medisinsk oppfølging, får oppfølgingen av fastlegen sin. 1 av 8 mottar hjelp fra annen allmennlege. Dette er trolig leger uten fastlegehjemmel, men som i praksis opererer på samme måte, for eksempel på et privat medisinsk senter. Hjelp fra spesialister til å håndtere symptomer som smerter, problemer med mage/tarm og immunologi fås bare av 1 av 30 til tross for at mange opplever dette som daglige problemer. For eksempel oppgir halvparten av pasientene problemer med smerte som stort eller svært stort i hverdagen, mens bare 1 av 30 får hjelp av spesialist på smerter (f.eks. smertepoliklinikk). Her er det et stort forbedringspotensiale for livskvaliteten til en stor pasientgruppe.

Et viktig spørsmål er om de ME-syke opplever at den medisinske behandleren, enten dette er fastlegen eller andre, har nok informasjon og kompetanse på ME-diagnosen. Samtidig er det selvsagt et spørsmål om hvilket grunnlag pasientene har for å vurdere de medisinske rådene. Mange ME-pasienter er meget aktive på nett og godt informert. Gjennom Facebookgruppene våre ser vi i midlertid også at en del pasienter vet lite om sin egen sykdom eller har spesielle oppfatninger om sykdommen. Spørsmålet vil derfor ofte kunne være om og hvordan den medisinske behandleren klarer å etablere en dialog om lindring og behandling av symptomene.

Graf 16. Tror du den som gir deg den medisinske oppfølgingen du mottar har nok informasjon om ME-diagnosen?



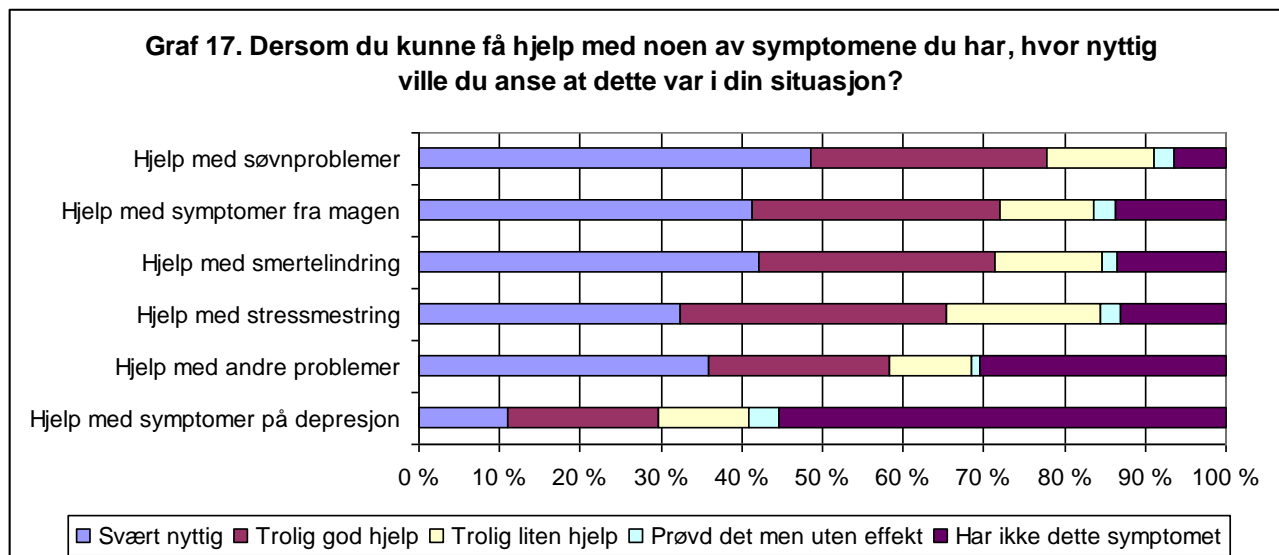
Som graf 16 viser så er det dessverre bare 1 av 3 av de av respondentene som får medisinsk oppfølging som finner grunnlag for å tro at den som gir denne medisinsk oppfølgingen, dvs. i 4 av 5 tilfeller fastlegen, har nok informasjon om ME-diagnosen.

Tar vi så hensyn til at 2 av 5 ikke fikk noen oppfølging i det hele tatt, så ser vi at bare 1 av 5 ME-syke opplever at de får tilstrekkelig og kompetent oppfølging fra norsk helsevesen. Det er en stor utfordring for det norske helsevesenet.

7 Ønsker om tilbud

Som vi har sett opplever de ME-syke i denne undersøkelsen at tilbudet fra helsevesenet er svært mangelfullt. Vi har derfor snudd rundt på perspektivet og spurt de ME-syke om hva slags hjelp de selv kunne ønske seg.

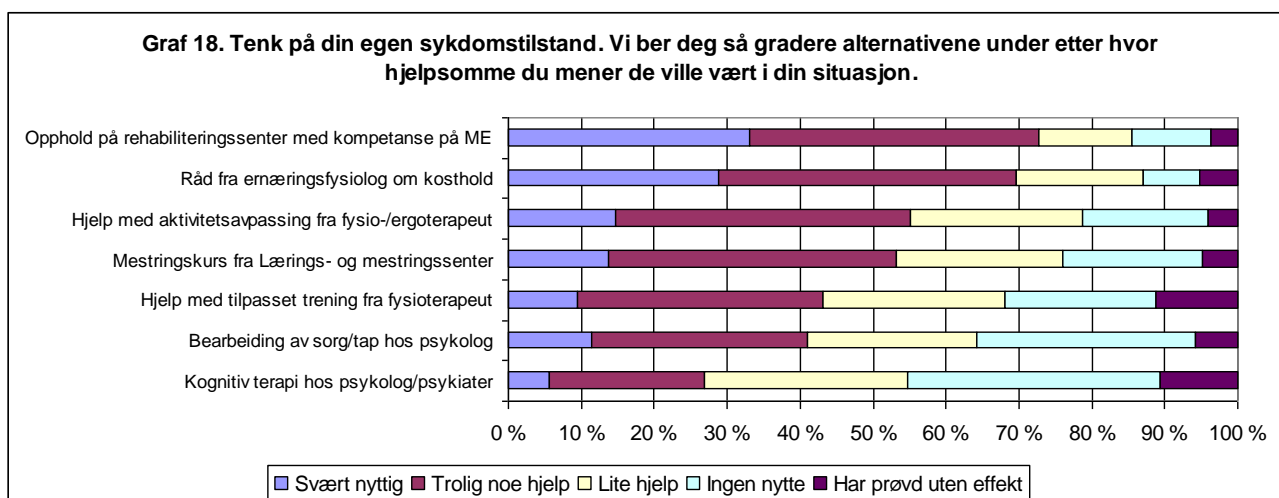
Først har vi spurt om hvilke symptomer de ønsker å få hjelp med, og deretter bedt de ME-syke gradere alternativene etter hvor hjelpsomme de tror de vil være i deres situasjon.



Graf 17 viser at de ME-syke svært gjerne vil ha hjelp. 2 av 3 ME-syke synes det vil være til god hjelp å få profesjonell bistand med sine søvnproblemer, sine mageproblemer og/eller til smertelindring, mens rundt halvparten mener dette vil være svært nyttig. Nesten like mange tror det å få profesjonell bistand til å mestre stress vil være til god hjelp.

Det er derimot langt færre som ser nytte eller god hjelp i å få profesjonell bistand til å takle symptomer på depresjon. Under halvparten har slike symptomer.

Vi har så gjort spørsmålsstillingen mer konkret og spurt om hvordan de ser på mer spesifikke tilbud om behandling, råd og hjelp.



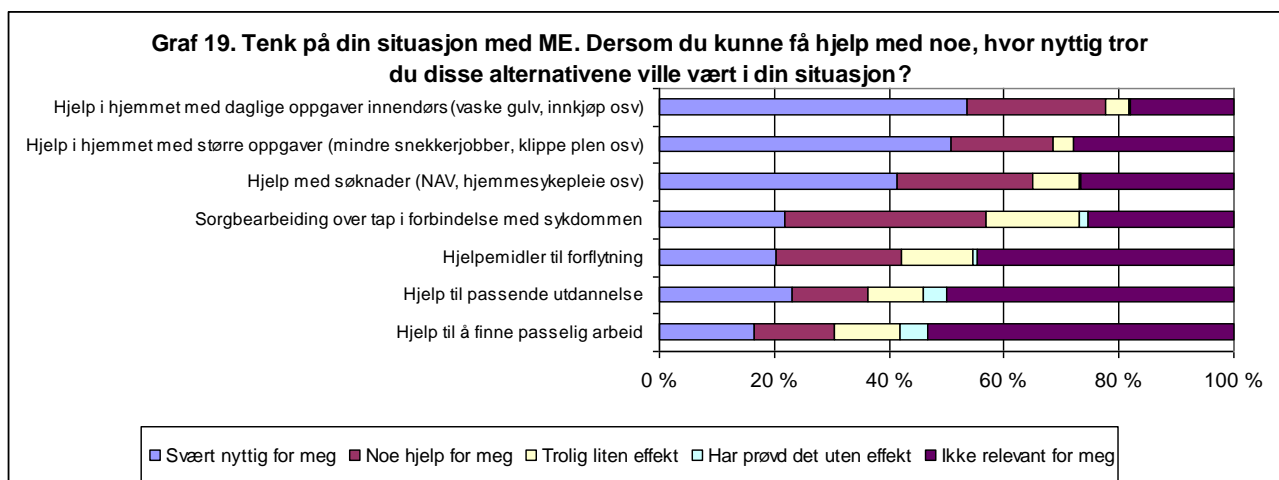
Vi ser i graf 18 at svært mange ønsker seg hjelp fra ulike profesjoner i helsevesenet. Det er likevel det kombinerte tilbudet fra et rehabiliteringssenter med spesialkompetanse på ME som

flest (3 av 4) tror vil være svært nyttig eller til noe hjelp. En mulig forklaring kan være at mange ME-syke kjenner til at andre i samme situasjon har hatt stort utbytte av sentre som det nå nedlagte Sølvsjøttberget med allsidig profesjonell kompetanse tilpasset ME-syke.

Over halvparten tror også at råd og hjelp fra en ernæringsfysiolog om kosthold og råd om aktivitetsavpasning fra en fysio- eller ergoterapeut vil være svært nyttig eller til noe hjelp. Vi har tidligere vist at det store flertallet av ME-syke kjenner godt til betydningen og nytten av aktivitetsavpasning, og det er derfor all grunn til å tro at de her sikter til opplæring i hvordan gjennomføre avpasningen i det praktiske dagliglivet.

Det er mindre tro på og interesse for tilpasset trening, bearbeiding av sorg eller kognitiv terapi.

Hva så med dagliglivet? Dersom de ME-syke kunne få hjelp til praktiske ting og/ eller å finne fram i papirmøller i offentlige institusjoner og andre steder, hvor nyttig ville de finne disse tilbudene?



Som vi ser i graf 19 mener over halvparten at praktisk hjelp i hjemmet både til det daglige og litt større oppgaver vil være svært nyttig og rundt regnet 3 av 4 mener det i hvert fall vil gi noe hjelp. Det å få slik hjelp til daglige oppgaver er jo nærmest en forutsetning for at de ME-syke kan få til en aktivitetsavpasning. Med slik hjelp kunne de faktisk også ha noen krefter til sosial omgang eller andre hyggelige ting i hverdagen. Mange ME-syke får noe hjelp av hjemkommunen sin, men det er åpenbart et større behov for hjelp enn hva som dekkes i dag.

Som vi så i graf 8 har 2 av 3 de ME-syke i denne undersøkelsen store (4 og 5 på en skala til 5) problemer med bearbeiding av informasjon og samtidig stilles de overfor til dels tidkrevende og vanskelige offentlige skjema. Det er derfor som forventet at 2 av 3 mener at det vil være svært nyttig eller til noe hjelp å få støtte til kognitive oppgaver som søknader til det offentlige. Igjen er det spørsmål om å få avlastning slik at den ME-syke kan få til en aktivitetsavpasning.

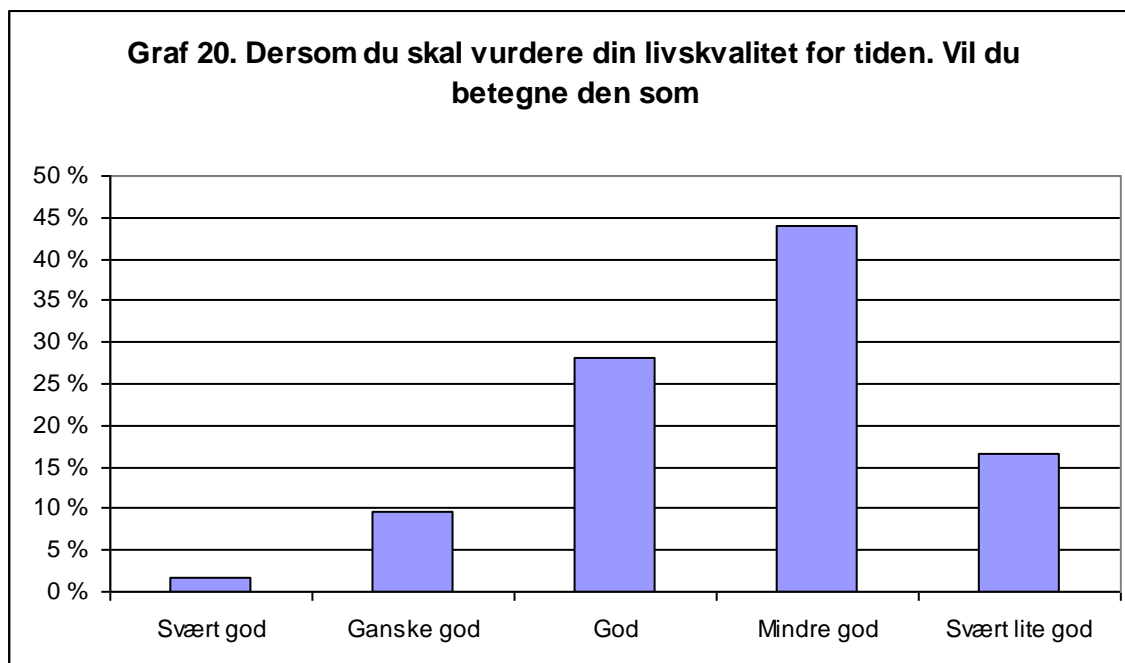
Innenfor gruppen med mild grad av ME er det også en klar interesse for hjelp i form av hjelpemidler til forflytning eller hjelp til å skaffe seg passende utdanning eller passelig arbeid. Dette er naturlig nok ikke relevant for alle ME-syke. Men omlag 1 av 5 tror dette vil være svært nyttig for dem.

7.1 Livskvalitet

Vi har også spurt de ME-syke om hvordan de vurderer sin livskvalitet. Dette er alltid et spesielt subjektivt spørsmål hvor man må være forsiktig når svarene tolkes. Vi vet at yngre folk tenderer til å vurdere sin livskvalitet lavere enn eldre folk, ikke nødvendigvis fordi de har det dårligere, men snarere fordi ambisjonene er større. På samme måte er det grunn til å tro at friske folk vil

vurdere livskvaliteten til ME-syke lavt. Også for ME-syke selv vil en slik vurdering like mye være spørsmål om hvilke referanser man har valgt seg. En relativt nylig forbedring eller forverring av tilstanden vil derfor kunne være av stor betydning. Kjennskapet til andre ME-syke som er både bedre og verre betyr også mye. For noen vil muligheten til å bli frisk som Rituximab-studien har åpnet for, være av betydning.

Vi har likevel valgt å stille spørsmålet, men maner samtidig til forsiktig tolkning.

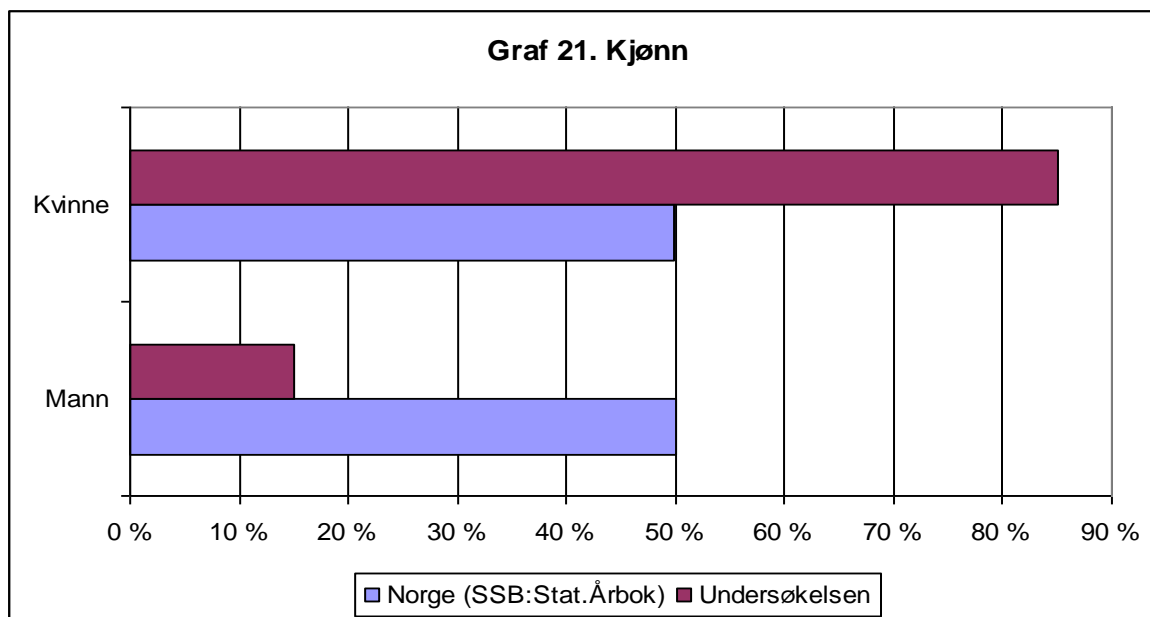


Den umiddelbare tolkningen av graf 20 er nedslående. Nesten 2 av 3 ME-syke oppgir at de har en mindre god eller også svært lite god livskvalitet.

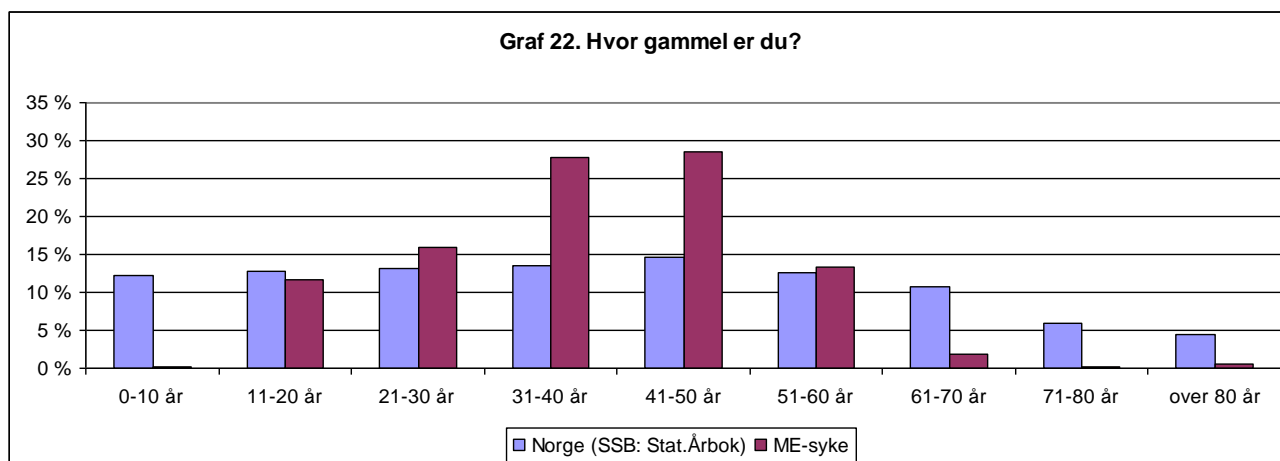
Det går også an å snu dette rundt og si at det er imponerende at over 1 av 3 av de ME-syke opplever at de har en god livskvalitet. Dette må utvilsomt være en gruppe personer som er i stand til å takle en tøff situasjon og se også de gode sidene ved livet selv om de har en ME-sykdom. Det lover godt for en mulighet til å gjøre noe med situasjonen for dem selv og andre ME-syke.

8 Bakgrunnsfaktorer

Vi har sammenliknet vårt utvalg med gjennomsnittet av Norges befolkning etter kjønn og aldersklasser.



Som vi ser av graf 21 er vårt utvalg svært skjevt med hensyn til kjønn. 85 prosent kvinner mot 50 prosent i Norge som helhet. Helsedirektoratet (2012) anslår at 70-80 prosent av syke med ME/CFS er kvinner. Også tidligere undersøkelse av ME-syke viser en stor overvekt av kvinner, se Bjørkum, Wang og Waterloo(2009).



Også aldersfordelingen er skjev. Som vi ser i graf 22 er de ME-syke er sterkt overrepresentert mellom 30 og 50 år og underrepresentert både under 11 år og over 60 år. Siden ME ofte er utløst av tidligere virus og bakterieinfeksjoner samt at det tar lang tid å få diagnosen kunne vi forvente en lavere andel under 10 år, men det forklarer bare litt av den skjeve fordelingen. Som diskutert tidligere i rapporten kan en grunn til den lave andelen i de eldste aldersgruppene være at færre bruker internett og sosiale media. Samtidig kan en mild grad av ME i de eldste aldersgruppene kanskje lettere aksepteres som utslag av en normal aldringsprosess.

Vi har respondenter fra alle fylker i Norge, men siden bare omlag halvparten har besvart spørsmålet har vi et for tynt grunnlag til å si om utvalget av ME-syke er jevnt fordelt regionalt sett. Heller ikke SINTEF (2011) sin undersøkelse ga grunnlag for å anta en skjev geografisk fordeling

9 Metode

Det ble bestemt å gjennomføre undersøkelsen i hovedsak via internett fordi tradisjonelle undersøkelser via spørreskjema i posten har en relativt lav svarprosent og er ganske ressurskrevende. De som ønsket det kunne få tilsendt spørreskjemaet i papirutgave, men gjennom å gjøre undersøkelsen via internett hadde vi et håp om at en av barrierene for å gi et svar ville være borte. For mange ME-syke er både det å fylle ut et skjema, huske å poste det eller få hjelp til å postlegge det et stort stykke arbeid. Gjennom å legge opp til en relativt kort undersøkelse via internett håpet vi å kunne gjøre det overkommelig for flest mulig å svare.

Vi fikk inn 1167 svar, 71 var så ufullstendige at vi valgte å slette dem. Alle disse hadde kun svart på ett eller to av de første to spørsmålene før de avbrøt svaret, altså hvem som fylte ut skjemaet og om respondenten var medlem av foreningen eller ikke. Undersøkelsen var designet slik at det kun var mulig for en pålogging pr IP-adresse, så det er lite sannsynlig at disse 71 har avgitt svar i undersøkelsen på et senere tidspunkt. Undersøkelsen har derfor 1096 respondenter som utgangspunkt for analysen. Alle svarene er designet slik at det er frivillig å svare på dem. Det er derfor ikke alltid at $n=1096$. Det har også vært mulighet for åpne svar på mange av spørsmålene i tillegg til det lukkede spørreskjemaet. Der det har vært hensiktsmessig har kommentarer fra disse feltene også vært tatt med inn i rapporten for å gi et mer utfyllende bilde. Mange av disse kommentarene har vært nyttige for oss som forening og spørreskjema utviklere og har gitt oss ny kunnskap som vil kunne brukes ved en senere anledning.

9.1 Innsamling av kunnskap via internett

Internett har blitt et viktig forum også for innsamling av kunnskap. I følge Statistisk sentralbyrås rapport i 2. kvartal 2012 har 93 prosent av befolkningen i Norge tilgang til internett hjemme, nesten alle under 65 år har internetttilgang. 95 prosent har brukt PC i løpet av de siste tre månedene. 63 prosent har brukt sosiale medier som Facebook og Twitter, og hele 68 prosent av kvinner brukte i samme perioden sosiale medier. Det er i de eldre aldersgruppene vi ser den største økningen i bruken. Blant 55-64 åringene var økningen i bruk av sosiale medier fra 28 til 41 prosent, og i aldersgruppen 65-74 år var økningen fra 13 til 20 prosent. Selv om andelene har økt er de fortsatt lave i den eldste gruppen og dette kan være noe av forklaringen på en lavere andel i denne brukerundersøkelsen. Blant ungdom mellom 25 og 34 år ser man en liten nedgang i bruken av sosiale medier fra 87 til 82 prosent (Statistisk sentralbyrå, 2012), men andelen er fortsatt høy. Internett har blitt den fjerde største kilden for informasjonssøking. Halvparten av den norske befolkningen har brukt internett til å søke etter helse relatert kunnskap. Internett, og sosiale medier gir derfor muligheter for å komme i kontakt med mange respondenter i en spesiell målgruppe nesten uavhengig av alder.

Vår undersøkelse var rettet mot ME-pasienter generelt og foreningens medlemmer spesielt. Vi hadde som forening behov for å vite mer om medlemmene våre. Vi la undersøkelsen ut på Norges ME-forenings Facebookside og hjemmesiden www.me-foreningen.no som en åpen link. Det ble i dagene før undersøkelsen lagt ut gitt informasjon om at denne snart ville bli tilgjengelig for å bygge opp forventningen. Om det var dette eller noe annet som gjorde at vi hadde nesten 500 respondenter det første døgnet skal være usagt. I de tre ukene spørreundersøkelsen var tilgjengelig på nett ble det lagt ut påminnelser på Facebook to ganger. Begge gangene så vi en tydelig økning i antall respondenter. Totalt samlet vi inn 1167 spørreskjema. I all hovedsak gjennom invitasjonen på Facebook, men også noen gjennom hjemmesiden og via papirskjema som ble sendt ut til de som ønsket det.

Å finne respondenter på denne måten kan gi skjevheter i utvalget som svarer på undersøkelsen, da vi har liten påvirkning på hvem som svarer. Siden invitasjonen lå som en åpen link på internett, kun med begrensningen på ip-adresse, kunne hvem som helst gå inn og svare. Gjennom å bruke hjemmesiden og Facebooksiden til foreningen rettet vi oss direkte mot

målgruppen vår og håpet at de som valgte å svare på spørsmålene var de vi ønsket svar fra. Gjennom å låse undersøkelsen til kun et svar fra hver ip-adresse vanskeliggjorde vi muligheten for å svare flere ganger for samme respondent. Dette begrenser det Wyatt (2000) kaller profesjonelle respondenter som kan være med på å gi feil svar. En utilsiktet effekt av dette var at familier med kun en PC og flere ME-syke ikke fikk svart via internett for alle i familien. Dette løste vi gjennom å dele ut papirskjema til de som ønsket det. Denne muligheten til å be om papirskjema ble formidlet gjennom Facebook og hjemmesidene. Det var liten etterspørsel etter papirskjema. Dette kan tyde på at de som hadde dette behovet fant andre muligheter for å svare. (Bruk av PC på jobb, skole etc.). Vi vet fra medlemsregisteret til foreningen at vi har flest voksne medlemmer og vi rettet oss hovedsakelig mot disse. Spørsmålene kan muligens ha vært noe vanskelig for barn og yngre ungdom å fylle ut på egen hånd og dermed ha påvirket svarmulighetene og ønsket om å delta.

Fordelen for de som skal svare på en slik internettbasert spørreundersøkelse er at privatlivet i stor grad tas vare på. Respondenten kan svare i ro og mak, uten å forholde seg til leseren av dokumentet. Det er mulig at dette kan være med på å gjøre det tryggere å svare slik man ønsker uten å tenke på om dette er de ”riktige” svarene. Undersøkelsen var gjennomført anonymt og uten lagring av andre data enn det respondentene ønsket å gi oss.

For vår målgruppe kan det å fylle ut et skjema og returnere det i posten på ordinær måte gi større utfordringer enn for ”folk flest” siden det å komme seg ut til postkassen eller postkontoret eller sørge for hjelp fra andre gir en ekstra utfordring. I tillegg sliter mange ME-syke med kognitiv svikt i større eller mindre grad, og dette gir i seg selv en utfordring i det å fylle ut skjemaet og huske å ta det med til posten. Å fylle ut og levere et skjema på internett blir da en langt mer overkommelig oppgave.

9.2 *Utforming av spørreskjema*

Det ble tidlig klart at vi ønsket delvis å gjennomføre samme undersøkelse som ble gjort i Storbritannia i 2009 (The ME Association, 2010). Dette ville gi oss muligheten til å sammenligne data, men samtidig hadde vi behov for å stille noen spørsmål som de ikke hadde gjort. Undersøkelsen ble derfor oversatt til norsk, omarbeidet og tilpasset til norske forhold i første omgang. Det ble også gjort vurderinger av ulike dataverktøy som kunne brukes. Valget falt på SurveyMonkey, både fordi vi ble anbefalt det fra vår søsterorganisasjon The ME Association, men også fordi pris, kvalitet og brukervennlighet ble vurdert til å tilfredsstillere behovene vi hadde. Sammenlignet med en del andre aktører på markedet var dette et produkt vi kunne nyttiggjøre oss enkelt. Vi valgte å bruke en betalingstjeneste. Denne ga oss større frihet sammenlignet med gratisvarianten av programvaren i forhold til utforming av undersøkelsen og svaralternativene.

Spørreskjemaet inneholder en del matriser, avkryssingsbokser og skalaer. Det er utformet uten bruk av mer enn en farge og uten bevegelige elementer. Det ble vektlagt at skjemaet skulle gi et rolig og lett forståelig inntrykk uten for mye på hver side. For mange med ME er denne tilpasningen en forutsetning for å tåle å jobbe på internett. Skjemaet var utformet med en del enkle spørsmål, men også mer komplekse der respondenten skulle vurdere ulike utsagn på en verdiskala.

Skjemaet var gjennom flere runder med utprøvinger og vurderinger fra ulike aktører. Dette var med på å forenkle skjemaet mye og å sikre at forståelsen av spørsmålene ble slik det var tenkt. Flere av spørsmålene var utformet slik at respondenten ble ledet til ulike følgespørsmål ut fra svaralternativene som ble avkrysset. Det var mulig å gå videre i skjemaet uten å svare på spørsmål, og mange av spørsmålene hadde åpne svarbokser der det kunne gis utfyllende kommentarer om det var ønskelig. Det var hele tiden mulig å gå tilbake til tidligere avgitte svar og endre disse. For å delta i undersøkelsen måtte man tilslutt trykke på send. Da ble svarene lastet opp til databasen og låst.

10 Vanlige erfaringer blant vanlige ME-pasienter

ME-pasienter, for ikke å snakke om CFS/ME-pasienter, er en sammensatt gruppe. Det er ikke lett å produsere en oversikt verken over hvor mange de er eller hvilket helse- og omsorgstilbud de har i dagens Norge. Selv profesjonelle firma og forskere klarer ikke å få fram et landsrepresentativt materiale. SINTEF gjennomførte som overfor nevnt i 2010 (SINTEF 2011) en undersøkelse på oppdrag av Helsedirektoratet om Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge blant 1737 fastleger. Kun 19% svarte. De viser til at Synovate hadde tilsvarende problemer i sitt oppdrag for Helsedirektoratet om Fastlegenes oppfatninger av rehabiliteringstilbudet for ungdom og unge voksne med kroniske sykdommer og nedsatt funksjonsevne. SINTEFs utvalg hadde imidlertid gode kvoteegenskaper etter kommunestørrelse, helseregion og antall år i praksis.

ME-foreningen har med dette komplementert undersøkelsen blant fastlegene med bruker- eller pasientperspektivet. Blant de ME-syke er det enda vanskeligere å gjennomføre en representativ undersøkelse. Av flere grunner vet vi jo ikke hvor mange som har ME i Norge, langt mindre har vi et register som for fastleger.

ME er som sagt ingen ny sykdom. Den har vært kjent i over 25 år, men har gjennom disse årene ofte blitt sammenblandet med utmattelsessyndrom eller mer eller mindre kronisk utmattelse.

Basert på grundig gjennomgang av små utvalg er det likevel mulig å gi røffe anslag. Omlag 2-3 prosent i disse utvalgene er mer eller mindre kronisk utmattet eller har et kronisk utmattelsessyndrom. Heldigvis har bare 1/10 av disse ME. Dermed kan vi forvente å finne 10 – 15.000 pasienter med ME i Norge.

SINTEF-undersøkelsen (2011) viste at om lag 1900 fikk ME-diagnosen G 93.3 Postviralt utmattelsessyndrom pr år i 2008/2009, og at i alt 7700 fikk diagnoser der ME-syke kan antas å utgjøre en betydelig andel. Tar vi (som SINTEF) med Z 03.3 Observasjon ved mistanke om forstyrrelse i nervesystemet var det faktisk 26378 som fikk en ME-relatert diagnose. Men hvor mange av disse som faktisk har ME er det vanskelig å si noe om. I denne undersøkelsen utgjør de som vist bare 1 av 100.

Dessuten har verken ME-foreningen eller andre oversikt over noen av disse på individuell basis og har derfor heller ingen mulighet til å trekke et representativt utvalg, så vi har i stedet valgt å gå ut til våre medlemmer og via våre nettsider med oppfordring til å delta, slik man har gjort siden brukerundersøkelser ble populære på 1970-tallet. Vi kan da forvente å få en overvekt av ME-pasienter som kjenner sin sykdom og/ eller som har klare meninger og ønsker om å delta. På den annen side vil vi forvente at de sykeste ikke klarer å delta og de minst syke er mindre interessert. Vi kan med andre ord forvente å få vite hvordan ulike grupper opplever sin situasjon, men kan ikke forvente å få vite noe om hvor mange det finnes i de enkelte undergruppene.

11 Konklusjoner

ME-foreningen har fått svar på denne brukerundersøkelsen fra i alt 1096 ME-syke, fordelt jevnt mellom medlemmer og ikke-medlemmer i Norges ME-forening.

Dette er hardt rammede pasienter. Det store flertallet lever på støtte fra NAV i form av arbeidsavklaringspenger eller uføretrygd. Samtidig er hele 3 av 4 husbundet og noen av disse er sengeliggende det meste av dagen og er i de verste tilfellene avhengig av hjelp for å klare daglig stell. Det er ikke uten grunn at overlege Fluge på kreftavdelingen på Haukeland universitetssykehus mener at flere av ME-pasientene i deres Rituximabstudie har en livskvalitet på linje med pasienter med langt fremskredet kreft.

Heldigvis har 6 av 7 som oppgir at de er ME-syke og har deltatt i denne undersøkelsen fått sin ME-diagnose, men dette har typisk tatt 3 år og for over halvparten minst 6 år. Mange har også fått psykiske diagnoser eller utbrenthetsliknende diagnoser på veien mot sin ME-diagnose.

Brukerundersøkelsen dokumenterer at de ME-syke selv ser mer enn én potensiell utløsende risikofaktor for sin sykdom. Nesten 3 av 4 mener en virus- eller bakterieinfeksjon utløste sykdommen, men også langvarig stress, vaksiner eller traumer anses å være utløsende årsaker.

De ME-syke respondentene opplever som ventet energisvikten som det største problemet, men samtidig sliter de ME-syke også med søvnproblemer, svette/frys, influensasymptomer, mageproblemer/ overfølsomhet for mat etc., smerter og svimmelhet. Disse symptomene er en del av ICC/Canada-kriteriene, men kan også skyldes sekundære sykdommer som ofte følger med ME-sykdommen. For eksempel vil mange ME-pasienter også ha posturalt takykardi syndrom (POTS) der et galopperende hjerte ofte gir mye varme og svette i sentrale kroppsdeler og kalde eller frosne hender og føtter. Samtidig vil symptomer som smerte kunne ha negative effekter på sikt gjennom mulige endringer i nervesystemet.

Halvparten av respondentene har vært syke i 6 år eller mindre, mens om lag 3 av 10 har vært syke i 10 år eller mer. Hovedgrunnen til at så mange har vært syke lenge er jo først og fremst at det per i dag ikke finnes noe tilgjengelig offentlig kurativt behandlingstilbud, og samtidig er det viktig å merke seg at det har tatt til dels svært lang tid å få diagnosen.

Gitt det mangelfulle kurative behandlingstilbudet har svært mange av ME-pasientene prøvd ut en rekke behandlingstilbud. Dette er selvsagt både fysisk og psykisk utmattende og samtidig en økonomisk belastning. Det overveiende vanligste er aktivitetsavpasning eller ulike former for avslapningsteknikker og meditasjon. Men mange har også prøvd motsatsen som gradert treningsterapi.

Hva mener så de ME-syke hjelper? Svaret er svært tydelig. Det er to former for behandling som har hjulpet disse brukerne:

- For det første privat biomedisinsk behandling hos prof. Kenny de Meirleir / Strømmen helseklinikk inklusive forløperen Lillestrøm helseklinikk. Fra 2/3 til ¾ av deres pasienter har opplevd en forbedring eller også stor forbedring av sin tilstand.
- For det andre forskjellige former for aktivitetsavpasning, meditasjon og avslapningsteknikker som tilsvarende har forbedret eller også sterkt forbedret situasjonen for fra ½ til 2/3 av de som har prøvd dette.

Samtidig har disse behandlingene forverret situasjonen for svært få.

Svaret er nesten like tydelig når vi spør hva som har forverret situasjonen:

- Kondisjonstrening/ progressiv fysioterapi, gradert treningsterapi og behandling hos Rikshospitalets barneklinnikk har ført til en forverring eller sterk forverring av

situasjonen for en stor andel, fra 3 til 8 av 10 pasienter. De har bare forbedret situasjonen for omlag 1 av 10.

- Lightning Process kommer ikke fullt så ille ut. Det har ført til forverring hos 1 av 2 og til stor forverring hos 1 av 4, men samtidig til forbedring hos 1 av 5.

Denne undersøkelsen er som sagt ikke gjennomført blant et representativt utvalg av ME-syke, men på den annen side omfatter undersøkelsen hele 1096 ME-syke. Undersøkelsen gir derfor et godt bilde på situasjonen for vanlige grupper av ME-pasienter.

Vi har naturlig nok ikke bedt respondentene om å gi råd verken til andre ME-syke eller til helsesektoren, men basert på erfaringene fra disse respondentene ville rådene være omtrent slik:

- Prøv aktivitetsavpassning, meditasjon og avslapningsteknikker slik det anbefales av ME-senteret på Aker/ Oslo universitetssykehus. Det hjelper det store flertallet og forverrer knapt nok situasjonen for noen.
- Har du råd og krefter så vurder behandling hos prof. Kenny de Meirleir eller Strømmen medisinske senter. Det har hjulpet mange og bare ført til forverring hos svært få.
- Vurder det svært nøye før du tar sjansen på behandling i form av kondisjonstrening/ progressiv fysioterapi, gradert treningsterapi og/eller behandling hos Rikshospitalets barneklipp. Det har riktignok ført til forbedring hos 1 av 10 i denne undersøkelsen, men samtidig ført til forverring eller sterk forverring av situasjonen for en større andel.
- Er du en stor gambler kan du vurdere Lightning Process. Det har ført til forbedring hos noen, 1 av 5 i denne undersøkelsen. Men ta med i beregningen at det har ført til forverring hos halvparten og faktisk stor forverring hos 1 av 4 i dette utvalget.

Respondentene opplever den medisinske oppfølgingen som svært dårlig. Bare halvparten har en oppfølging og under halvparten av ME-pasientene vurderer at behandleren har tilstrekkelig informasjon om ME-diagnosen.

De ME-syke i denne undersøkelsen er tydelige på sine hjelpebehov. Rundt regnet 2 av 3 mener at det ville vært svært nyttig eller i hvert fall trolig til god hjelp å få hjelp med søvnproblemer, magesymptomer, smertelindring og stressmestring. Flertallet av ME-pasientene kan tenke seg opphold på et kompetent rehabiliteringssenter, råd fra ernæringsfysiolog, hjelp med aktivitetsavpassning fra en fysio- eller ergoterapeut, eller et mestringskurs. I tillegg ønsker flertallet seg også daglig hjelp i hjemmet, hjelp til vedlikehold, hjelp med søknader til NAV o.l., og til sorgbearbeiding.

Dessverre er som ventet konklusjonen om livskvalitet nedslående, 2 av 3 vurderer sin livskvalitet som mindre god eller svært lite god.

Det store flertallet av de ME-syke i denne undersøkelsen er kvinner og det er en langt større andel i aldersgruppene fra 30-50 år enn ellers i befolkningen.

Referanser

Bjerkestrand S. Maktskiftet. *Tidsskr Nor Legeforen*. 2012;132(2):125.

Bjørkum T, Wang CE, Waterloo K. Pasienterfaringer med ulike tiltak ved kronisk utmattelsessyndrom. *Tidsskr Nor Legeforen*. 2009;129(12):1214-6.

Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. *Eur J Pain*. 2006;10(4):287-333.

Bringsli GJ. *Det sitter vel i hodet da??* Volda: Høgskulen i Volda; 2010.

Brown MM, Bell DS, Jason LA, Christos C, Bell DE. Understanding long-term outcomes of chronic fatigue syndrome. *J Clin Psychol*. 2012;68(9):1028-35.

Nijs J, Van Cauwenbergh D, De Kooning M, Ickmans K. Time-contingent pacing and exercise therapy accounting for postexertional malaise and central sensitization in chronic fatigue (central sensitivity) syndrome. Letter to the editor. *Eur J Clin Invest*. 2012;42(12):1363-1365.

Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, Staines D, Powles ACP, Speight N, Vallings R, Bateman L, Baumgarten-Austrheim B, Bell DS, Carlo-Stella N, Chia J, Darragh A, Jo D, Lewis D, Light AR, Marshall-Gradisbik S, Mena I, Mikovits JA, Miwa K, Murovska M, Pall ML, Stevens S. Myalgic encephalomyelitis: international consensus criteria. *J Intern Med*. 2011;270(4):327-38. Link:

<http://onlinelibrary.wiley.com/store/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x/asset/j.1365-2796.2011.02428.x.pdf;jsessionid=FA2ED09E850471325C5031EDBFB70B10.d01t03?v=1&t=hjg3oka&s=1973fc3e66d0e3cde490a6224aa4af98d055d78d> [lest 09.05.13]

Carruthers B, Jain A, De Meirleir K, Peterson D, Klimas N, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, van de Sande MI. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *J Chronic Fatigue Syndrome*. 2003;11(1):7-115.

Link: <http://www.cfids-cab.org/MESA/ccpccd.pdf> [lest 09.05.13]

Carruthers BM & van de Sande MI (red). Myalgic encephalomyelitis - adult & paediatric: international consensus primer for medical practitioners. Canada; 2012. Link:

<http://helsedirektoratet.no/Om/hoyringar/cfsmehoyringsinnspill/Horingssvar%20fra%20ME%20Foreningen%20i%20DK%20-%20Vedlegg%20%205.pdf> [lest 09.05.13]

Fluge O & Mella O. Clinical impact of B-cell depletion with the anti-CD20 antibody rituximab in chronic fatigue syndrome: a preliminary case series. *BMC Neurology*. 2009;9:28.

Fluge Ø, Bruland O, Risa K, Storstein A, Kristoffersen EK, Sapkota D, Næss H, Dahl O, Nyland H, Mella O. Benefit from B-lymphocyte depletion using the anti-CD20 antibody rituximab in chronic fatigue syndrome. A double-blind and placebo-controlled study. *Plos One*. 2011;6:e26358.

Haug C. Meningsvokterne. *Tidsskr Nor Legeforen*. 2012;132(3):261.

Helsedirektoratet. *CFS/ME-sider*. Oslo; 2012 Link: <http://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/cfs-me/Sider/default.aspx> [lest 09.05.13]

Helsedirektoratet. *Diagnosekriterier*. Oslo; 2012. Link: <http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/cfs-me/diagnosekriterier/Sider/default.aspx> [lest 09.05.13]

Jason LA, Richman JA, Rademaker AW, Jordan KM, Plioplys AV, Taylor RR, McCreedy W, Huang CF, Plioplys S. A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Arch Intern Med*. 1999;159(18):2129-37.

Johnson H. Osler's web: *Inside the labyrinth of the chronic fatigue syndrome epidemic*. Lincoln, NE: iUniverse; 2006.

Lippestad J-W, Kurtze N, Bjerkan AM. SINTEF A17571 Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge. SINTEF Teknologi og samfunn, Helsetjenesteforskning. Oslo: 2011. Link: http://www.sintef.no/upload/Teknologi_samfunn/ME-rapport.pdf [lest 09.05.13]

Merskey H & Bogduk N. *Classification of chronic pain: descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms*. 2. utg. Seattle, WA: IASP Press; 1994.

Norges Myalgisk Encefalopati Forening. *Korte fakta om Myalgisk Encefalomyelitt (ME)*. Link: http://me-foreningen.com/meforeningen/?page_id=1166 [lest 09.05.13]

Norges Myalgisk Encefalopati Forening. *Høringssvar vedrørende utkast til Rundskriv av 05.10.12: Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg*. Oslo; 2013; Link: <http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2013/01/Norges-Myalgisk-Encefalopati-Forening-Horingssvar-til-Helsedirektoratets-utkast-til-Rundskriv-av-5.-oktober-2012.pdf> Link: <http://helsedirektoratet.no/Om/hoyringar/cfsmehoyringsinnspill/Norges%20Myalgisk%20Encefalopati%20Forening%20Horingssvar%20til%20Helsedirektoratets%20utkast%20til%20Rundskriv%20av%205.%20oktober%202012.pdf> [lest 09.05.13]

Open Medicine Institute. *Myalgic Encephalomyelitis (ME)/Chronic Fatigue Syndrome (CFS). The OMI-MERIT Initiative—Changing the Game for ME/CFS*. Link: <HTTP://OPENMEDICINEINSTITUTE.ORG/RESEARCH-INITIATIVES/ME/CFS-MERIT/> [lest 09.05.13]

Pinxsterhuis I. *Aktivitetsavpassning og energiøkonomisering/energibesparende metoder*. Oslo universitetssykehus, Ullevål; 2010. Link: <http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Medisinsk%20klinikk/ME-CFS/energiøkonomisering%20me%202010.pdf> [lest 09.05.13]

Reyes M, Nisenbaum R, Hoaglin DC, Unger ER, Emmons C, Randall B, Stewart JA, Abbey S, Jones JF, Gantz N, Minden S, Reeves WC. Prevalence and incidence of chronic fatigue syndrome in Wichita, Kansas. *Arch Inter Med*. 2003;163(13):1530-6.

Rustøen T & Stubhaug A. Smerter. I: U. Knutstad (red.). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie* (s. 137-81). 3. utgave. Oslo: Akribe; 2010.

Rustøen T, Wahl AK, Hanestad BR, Lerdal A, Paul S, Miaskowski C. Prevalence and characteristics of chronic pain in the general Norwegian population. *Euro J Pain*. 2004;8(6):555-65.

SHdir. Sosial- og helsetjenester til pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME): utfordringer og tiltak. Sosial- og helsedirektoratet. Oslo; 2007.

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/sosial--og-helsetjenester-til-pasienter-med-kronisk-utmattelsessyndrommyalgisk-encefalopati-cfsme-/Sider/default.aspx> [lest 09.05.13]

Statistisk sentralbyrå. *Bruk av IKT i husholdningene, 2012, 2. kvartal*. Oslo; 2012.

Link: <http://www.ssb.no/ikthus> Publisert: 12. september 2012. [lest 09.05.13]

The ME Association. *Managing my M.E. What people with ME/CFS and their carers want from the UK's health and social services: The results of the ME Association's major survey of illness management requirements*. Storbritannia, 2010. <http://www.meassociation.org.uk/wp-content/uploads/2010/09/2010-survey-report-lo-res4.pdf> [lest 09.05.13]

VanNess J, Stevens S, Bateman L, Stiles T, Snell C. Postexertional malaise in women with chronic fatigue syndrome. *J Womens Health*. 2010;19(2):239-44.

Wyatt JC. When to use web-based surveys. *J Am Med Inform Assoc*. 2000;7(4):426-9.

Wyller VB. *Forskernettverket 'CFS i teori og praksis: ME – spørsmål og svar*. CFS/ME team Enhet for kronisk utmattelsessyndrom. Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet. Link:

<http://www.oslo-universitetssykehus.no/aktuelt/nyheter/Sider/sporsmal-og-svar-om-me.aspx>

Publisert 25.01.2011 12:15 | Endret 28.04.2011 15:46 [lest 09.05.13]

Tabellvedlegg

Tabell 1. Hva gjør du på til daglig (oppgi hovedbeskjeftigelsen). Prosent

Aktivitet	
Jobber fulltid	5 %
Jobber deltid	9 %
Under utdanning/omskolering	12 %
Arbeidsavklaringspenger	55 %
Uføretrygdet (mindre enn 100%)	3 %
Uføretrygdet (100%)	24 %
Hjemmeværende med små barn	1 %
Totalt	109 %
n	1096

Tabell 2. Hvilken grad av ME har du i dag? (inndelingen bygger på de siste internasjonale konsensuskriteriene fra 2011). Prosent

Grad	
Mild (ca 50% reduksjon i aktivitet sammenlignet med når du var frisk)	23 %
Moderat (Husbundet mye av tiden, men kan gå ut med litt planlegging)	65 %
Alvorlig (Sengeliggende det meste av dagen)	11 %
Svært alvorlig (Fullstendig sengeliggende og må ha hjelp til det meste for å dekke grunnleggende behov)	1 %
Totalt	100 %
n	1058

Tabell 3. Har du blitt diagnostisert med ME? Prosent

Grad	
Ja	85 %
Nei	7 %
Usikker	8 %
Totalt	100 %
n	1091

Tabell 4. **Hvor lang tid mener du det gikk fra du ble syk til du eventuelt fikk diagnosen? Prosent**

Tid	
< 6 mnd	4 %
6 mnd - 1 år	9 %
1 år	13 %
2 år	17 %
3 år	9 %
4 år	9 %
5 år	6 %
6 år	5 %
7 år	3 %
8 år	3 %
9 år	2 %
10 år	5 %
11 år	1 %
12 år	1 %
13 år	2 %
14 år	1 %
15 år	1 %
16 år	1 %
17 år	1 %
18 år	1 %
19 år	1 %
20 år	1 %
21 år	0 %
22 år	0 %
23 år	0 %
24 år	1 %
25 år	1 %
26 år	0 %
27 år	0 %
28 år	1 %
29 år	0 %
30 år	0 %
30 år +	1 %
Totalt	100 %
n	985

Tabell 5. **Noen har fått andre diagnoser enn ME (enten i tillegg eller i stedet for). Om du er en av dem ønsker vi å vite hvilken diagnose du har fått (du kan oppgi flere svar). Prosent**

Diagnose	
Postviralt utmattelsesyndrom	22 %
Nevrasteni	5 %
Tretthet og uvelhet	6 %
Angst/angstanfall	6 %
Depresjon	11 %
Dissosiativ lidelse	1 %
Somatiseringslidelse	2 %
Somatoform autonom dysfunksjon	0 %
Emosjonell ustabilitet	1 %
Utbrenthet	6 %
Uspesifisert reumatisme	3 %
Hypokondrisk lidelse	1 %
Observasjon ved mistanke om forstyrrelse i nervesystemet	1 %
Andre spesifiserte forstyrrelser i det autonome nervesystemet	2 %
Fibromyalgi	5 %
Annet (vennligst spesifiser)	15 %
Ikke besvart	59 %
Totalt	145 %
n	1096

Tabell 6. **Hvem stilte ME diagnosen? Prosent**

Behandler	
Spesialist på sykehus	60 %
Allmennlege/fastlege	29 %
Annen behandler	24 %
Totalt	113 %
n	1068

Tabell 7. **Hva mener du at utløste sykdommen hos deg? Prosent**

Årsak	
Vaksine (oppgi gjerne hvilken i feltet under)	15 %
Infeksjon (kysseykke, influensa osv)	73 %
Fysisk traume (operasjon, ulykke, fødsel osv)	14 %
Psykisk traume (alvorlige livshendelser)	15 %
Langvarig stress	35 %
Forgiftning	3 %
Annet (vennligst spesifiser)	34 %
Totalt	189 %
n	968

Tabell 8. **Ranger disse ut fra hvor problematisk du opplever dem i hverdagen. 1 (minst problematisk) til 5 (mest problematisk). Prosent**

Svaralternativer	1	2	3	4	5	Totalt	Gj.sn.	n
Betydelig anstrengelsesutløst energisvikt ved fysisk eller mental belastning	2 %	4 %	12 %	29 %	54 %	100 %	4,30	1025
Vanskeligheter med bearbeiding av informasjon (treig tankegang, nedsatt konsentrasjon, forvirring)	3 %	8 %	23 %	34 %	31 %	100 %	3,83	1028
Smerter	7 %	18 %	24 %	27 %	24 %	100 %	3,43	996
Forstyrret søvnmønster (søvnløshet, sover mye av dagen, våkner ofte, ikke forfriskende søvn)	3 %	12 %	15 %	30 %	39 %	100 %	3,90	1018
Muskelsvakhet	6 %	15 %	31 %	29 %	20 %	100 %	3,43	1014
Problemer med lyd og lys	8 %	19 %	28 %	27 %	18 %	100 %	3,28	1007
Prikkinger og stikkinge	21 %	23 %	27 %	19 %	10 %	100 %	2,72	922
Rykninger i musklene	24 %	24 %	28 %	17 %	8 %	100 %	2,61	940
Sår hals og forstørrede lymfekjertler	16 %	19 %	28 %	22 %	15 %	100 %	3,01	973
Svimmelhet	11 %	20 %	27 %	27 %	15 %	100 %	3,15	989
Problemer med mage-/tarmsystemet	9 %	13 %	19 %	25 %	35 %	100 %	3,64	987
Overfølsomhet for enkelte matvarer, legemidler, kjemikalier, lukter	12 %	14 %	21 %	21 %	31 %	100 %	3,45	969
Influensalignende symptomer	7 %	11 %	19 %	32 %	31 %	100 %	3,69	999
Problemer med å stå oppreist (f.eks i en kø)	10 %	14 %	26 %	23 %	28 %	100 %	3,45	985
Fryser/ svetter uten sammenheng med aktivitet og temperatur i omgivelsene	6 %	9 %	17 %	29 %	40 %	100 %	3,87	1002
Problemer med forflytning utendørs	18 %	18 %	24 %	21 %	18 %	100 %	3,03	962
Problemer med forflytning innendørs	30 %	28 %	24 %	13 %	4 %	100 %	2,33	935

Tabell 9. **Hvor lenge har du vært syk med ME? Prosent**

Antall år	
< 1 år	2 %
1 år	2 %
2 år	7 %
3 år	11 %
4 år	8 %
5 år	11 %
6 år	8 %
7 år	5 %
8 år	5 %
9 år	4 %
10 år	6 %
11 år	3 %
12 år	4 %
13 år	2 %
14 år	2 %
15 år	3 %
16 år	2 %
17 år	1 %
18 år	1 %
19 år	1 %
20 år	3 %
21 år	1 %
22 år	1 %
23 år	1 %
24 år	1 %
25 år	1 %
26 år	0 %
27 år	1 %
28 år	0 %
29 år	0 %
30 år	1 %
31 år	0 %
32 år	0 %
33 år	0 %
34 år	0 %
35 år	0 %
36 år	0 %
37 år	0 %
40 år	0 %
45 år	0 %
50 år	0 %
Totalt	100 %
n	1068

Tabell 10. Vi ber deg rangere de tilbudene du har prøvd etter hvor effektive du synes de har vært for din situasjon. Prosent

Tilbud	Stor forbedring	Forbedring	Ingen endring	Forverring	Stor forverring	Totalt	n
Aktivitetsavpasning	15 %	54 %	21 %	7 %	3 %	100 %	867
Meditasjon- og avslapningsteknikker	8 %	50 %	40 %	1 %	0 %	100 %	693
Fysioterapi	1 %	20 %	47 %	23 %	8 %	100 %	569
Psykomotorisk fysioterapi	5 %	26 %	47 %	17 %	5 %	100 %	280
Osteopat	6 %	26 %	53 %	10 %	5 %	100 %	165
Kondisjonstrening/progressiv fysioterapi	1 %	7 %	12 %	35 %	46 %	100 %	372
Gradert treningsterapi	1 %	13 %	20 %	41 %	25 %	100 %	328
Kjempe nattlysolje	3 %	19 %	73 %	4 %	2 %	100 %	111
Vitamin- og mineraltilskudd	5 %	29 %	62 %	3 %	1 %	100 %	812
Homeopatisk medisin	3 %	18 %	73 %	4 %	2 %	100 %	294
Kognitiv adferdsterapi	2 %	13 %	63 %	14 %	8 %	100 %	368
Støttebehandling hos psykolog	2 %	19 %	69 %	8 %	2 %	100 %	426
Kiropraktor	6 %	26 %	51 %	12 %	6 %	100 %	302
Behandling på Lillestrøm helseklinikk/Strømmen medisinske senter	18 %	48 %	29 %	4 %	2 %	100 %	165
Behandling hos professor Kenny de Meirleir	38 %	37 %	18 %	1 %	6 %	100 %	68
Behandling på Rikshospitalets barneklinikk	0 %	10 %	63 %	10 %	17 %	100 %	30
Lightning Process	8 %	13 %	30 %	22 %	27 %	100 %	166
Maharishi Ayurveda	8 %	23 %	54 %	8 %	8 %	100 %	26
Kurs på lærings- og mestringssenter for å mestre sykdommen	5 %	29 %	56 %	6 %	3 %	100 %	238
Qi-gong trening tilpasset ME-syke	6 %	41 %	40 %	11 %	2 %	100 %	175
Dødehavsklinikken	19 %	38 %	19 %	13 %	13 %	100 %	16
Opphold på rehabiliteringssenter (oppgi gjerne hvilket nedenfor)	7 %	30 %	29 %	18 %	16 %	100 %	209

Tabell 12. Får du medisinsk oppfølging i dag? Prosent

Ja/nei	Prosent
Ja	46 %
Nei	40 %
Usikker	14 %
Totalt	100 %
n	995

Tabell 13. Hvem gir deg hovedsaklig den medisinske oppfølgingen du mottar i dag? Prosent

Behandler	Prosent
Fastlegen	82 %
Annen allmennlege	13 %
Spesialist i nevrologi	8 %
Spesialist i immunologi	3 %
Spesialist i mage/tarm	3 %
Smertespesialist	3 %
Psykiater	3 %
Psykolog	8 %
Hjemmesykepleien	2 %
Psykiatrisk sykepleier	2 %
Fysioterapeut	11 %
Psykomotorisk fysioterapeut	6 %
Andre	34 %
Totalt	177 %
n	550

Tabell 14. Tror du den som gir deg den medisinske oppfølgingen du mottar har nok informasjon om ME-diagnosen? Prosent

Ja/nei	Prosent
Ja	36 %
Nei	44 %
Vet ikke	20 %
Totalt	100 %
n	611

Tabell 15. Dersom du kunne få hjelp med noen av symptomene du har, hvor nyttig ville du anse at dette var i din situasjon? Prosent

Svaralternativer	Svært nyttig	Trolig god hjelp	Trolig liten hjelp	Prøvd det men uten effekt	Har ikke dette symptomet	Totalt	n
Hjelp med søvnproblemer	49 %	29 %	13 %	2 %	6 %	100 %	983
Hjelp med symptomer fra magen	41 %	31 %	12 %	3 %	14 %	100 %	979
Hjelp med smertelindring	42 %	29 %	13 %	2 %	13 %	100 %	986
Hjelp med stressmestring	32 %	33 %	19 %	2 %	13 %	100 %	976
Hjelp med andre problemer	36 %	22 %	10 %	1 %	30 %	100 %	745
Hjelp med symptomer på depresjon	11 %	19 %	11 %	4 %	55 %	100 %	972

Tabell 16. Tenk på din egen sykdomstilstand. Vi ber deg så gradere alternativene under etter hvor hjelpsomme du mener de ville vært i din situasjon. Prosent

Alternativer	Svært nyttig	Trolig noe hjelp	Lite hjelp	Ingen nytte	Har prøvd uten effekt	Totalt	n
Opphold på rehabiliteringssenter med kompetanse på ME	33 %	40 %	13 %	11 %	4 %	100 %	950
Råd fra ernæringsfysiolog om kosthold	29 %	41 %	17 %	8 %	5 %	100 %	953
Hjelp med aktivitetsavpasning fra fysio-/ergoterapeut	15 %	41 %	24 %	17 %	4 %	100 %	948
Mestringskurs fra Lærings- og mestringssenter	14 %	39 %	23 %	19 %	5 %	100 %	941
Hjelp med tilpasset trening fra fysioterapeut	10 %	34 %	25 %	21 %	11 %	100 %	961
Bearbeiding av sorg/tap hos psykolog	11 %	30 %	23 %	30 %	6 %	100 %	944
Kognitiv terapi hos psykolog/psykiater	6 %	21 %	28 %	35 %	11 %	100 %	930

Tabell 17. Tenk på din situasjon med ME. Dersom du kunne få hjelp med noe, hvor nyttig tror du disse alternativene ville vært i din situasjon? Prosent

Svaralternativer	Svært nyttig for meg	Noe hjelp for meg	Trolig liten effekt	Har prøvd det uten effekt	Ikke relevant for meg	Totalt	n
Hjelp i hjemmet med daglige oppgaver innendørs (vaske gulv, innkjøp osv)	54 %	24 %	4 %	0 %	18 %	100 %	982
Hjelp i hjemmet med større oppgaver (mindre snekkerjobber, klippe plen osv)	51 %	18 %	3 %	0 %	28 %	100 %	976
Hjelp med søknader (NAV, hjemmesykepleie osv)	41 %	23 %	8 %	0 %	27 %	100 %	976
Sorgbearbeiding over tap i forbindelse med sykdommen	22 %	35 %	16 %	1 %	25 %	100 %	972
Hjelpemidler til forflytning	20 %	22 %	13 %	1 %	45 %	100 %	967
Hjelp til passende utdanning	23 %	13 %	10 %	4 %	50 %	100 %	975
Hjelp til å finne passende arbeid	16 %	14 %	11 %	5 %	53 %	100 %	965

Tabell 18. Dersom du skal vurdere din livskvalitet for tiden. Vil du betegne den som: Prosent

Vurdering	Prosent
Svært god	2 %
Ganske god	10 %
God	28 %
Mindre god	44 %
Svært lite god	17 %
Totalt	100 %
n	1035

Tabell 19. Kjønn. Prosent

Kjønn	Mann	Kvinne	Totalt	n
Norge (SSB:Stat.Årbok)	50 %	50 %	100 %	4 985 870
Undersøkelsen	15 %	85 %	100 %	1093

Tabell 20. Hvor gammel er du? Prosent

Aldersgruppe **	0-10 år	11-20 år	21-30 år	31-40 år	41-50 år	51-60 år	61-70 år	71-80 år	over 80 år	Totalt	n
Norge	12 %	13 %	13 %	14 %	15 %	13 %	11 %	6 %	4 %	100 %	4985870
Undersøkelsen	0 %	12 %	16 %	28 %	29 %	13 %	2 %	0 %	1 %	100 %	1093

*Kilde: Statistisk Årbok, SSB

** aldersgruppene er fra undersøkelsen. SSB starter med runde år, som 10-19 år