

# «Men du ser ikke syk ut»

En kvalitativ studie av ME-pasienters opplevelse av helsevesenet

Vilde Seip Frydenlund  
VALLER VIDEREGÅENDE SKOLE

## **Forord**

*Sommeren 2019 var en solfylt sommer. Jeg hadde vært på seilleir sammen med vennene mine og var superfornøyd. Det eneste var at jeg begynte å få en liten virusinfeksjon. Utover sommeren ble jeg bare dårligere og dårligere. Etter hvert var jeg for syk til å gå. Ingen legetester ga klare svar, men det var tydelig at noe var feil. Jeg husker lite fra den høsten jeg egentlig skulle ha startet i syvende klasse. Mamma forteller at jeg nesten var for syk til å snakke. Hjernen min klarte ikke å prosessere informasjon. Alt lys var for skarpt, og alle lyder føltes som at det var kniver som ble presset inn i ørene mine. Andre gledet seg til å være på skolen, på trening og sammen med venner. Mitt fokus var om jeg kanskje hadde krefter til å komme meg opp trappa. Jeg gikk aldri i syvende klasse.*

*Jeg var heldig som ble friskere. Ikke alle ME-pasienter er så heldige. Denne oppgaven er dedikert til alle ME-pasienter i håp om at forskningen snart finner ut mer om denne sykdommen, og hva som kan hjelpe pasientene. Jeg vil takke alle som har latt meg intervju dem, og bruke deres personlige historier. Jeg vil også takke ME-foreningen for god hjelp med å kontakte denne nesten usynlige og sårbare pasientgruppen.*

## Sitater fra informantene

---

*Jeg har egentlig aldri slitt med sykdom før jeg fikk kysssyken som 18-åring. Jeg fikk kysssyken i august 2015, men fikk det ikke påvist før desember 2015. Ble friskmeldt fra kysssyken i februar 2016, men følte meg aldri helt frisk igjen. Og har da derfor vært syk siden (Elisabeth).*

---

---

*Ingen tok symptomene mine på alvor, ingen trodde på meg, og når jeg nektet å stappe i meg medisiner som gjorde meg dårligere, så ble jeg skrevet ut og fikk beskjed at de ikke kan hjelpe noen som ikke vil bli frisk (Solveig).*

---

---

*Det skal sies at hun (fastlegen) hadde minimalt med relevant erfaring. Det var jeg som fant alt av informasjon og det eneste hun egentlig gjorde var å henvise meg videre etter jeg hadde gjort alt forarbeidet (Elisabeth).*

---

---

*Jeg har vært hos flere fysioterapeuter som vil at jeg skal trene, og noen har ment at jeg ikke har prøvd hardt nok. Føler generelt at helsepersonell ikke foreslår noen ting og at jeg bare må finne ut av ting selv (Elisabeth).*

---

---

*Når ingen hjelper og alt du gjør, gjør deg verre, blir man til slutt så desperat at man kan tro på hva som helst, bare det gir deg håp (Eva).*

---

---

*Ja, de har foreslått behandling på det og den har gjort meg verre. Jeg visste ikke at jeg hadde ME og jeg ville bli frisk, så jeg trente både kondisjon og styrke med PEM, jeg er ekstremt sta. Jeg må nå bruke rullestol på lengre strekninger, og på vinteren klarer jeg nesten ikke å komme meg ut (Solveig).*

---

---

*Forsøkene mine på å gi ham (fastlegen) mer kunnskap har ikke blitt tatt godt imot. Jeg, en liten jente/kvinne, uten medisinskfaglig utdanning, har i hans øyne lite å lære ham, en mannlig lege som har praktisert i 30+ år (Marianne).*

---

# Innholdsfortegnelse

<b>1. INNLEDNING: HVORDAN FORSTÅ CFS/ME?</b> .....	<b>4</b>
1.1 DIAGNOSEKRITERIER OG PEM .....	4
<b>2. TIDLIGERE FORSKNING OG TEORETISK RAMMEVERK</b> .....	<b>6</b>
2.1 MAKT OG KUNNSKAPSREGIMER .....	7
2.2 TIDLIGERE SAMFUNNSVITENSKAPELIG FORSKNING OM ME-PASIENTERS ERFARINGER .....	7
2.3 SYKDOMSHIERARKIER .....	9
2.4 STIGMATISERINGSTEORI .....	9
<b>3. METODE OG FORSKNINGSETIKK</b> .....	<b>10</b>
3.1 FORSKNINGSETIKK .....	12
<b>4. PRESENTASJON AV DATAMATERIALET</b> .....	<b>12</b>
4.1 DÅRLIGE OPPLEVELSER .....	12
4.2 BLANDEDE OPPLEVELSER .....	14
4.3 GODE OPPLEVELSER .....	16
<b>5. ANALYSE</b> .....	<b>16</b>
<b>6. KONKLUSJON</b> .....	<b>18</b>
<b>7. REFERANSER</b> .....	<b>19</b>
<b>8. VEDLEGG</b> .....	<b>21</b>

# 1. Innledning: Hvordan forstå CFS/ME?

Denne studien omhandler kronisk utmattelsessyndrom/Myalgisk encefalopati (CFS/ME), en alvorlig sykdom som rammer rundt 1500 personer i Norge hvert år (Wold & Brunborg, 2025).

CFS/ME er en sykdom som ikke har noen kur, og ingen vet hvorfor man får den.

Hovedsymptomet er uforklarlig utmattelse hvor funksjonsnivået er satt ned betydelig.

Utmattelsen restaureres ikke ved hvile, og fysisk eller mental anstrengelse kan føre til langvarig forverring. Det finnes flere andre symptomer, som smerter i ulike muskler og ledd,

overfølsomhet for sanseintrykk, svimmelhet, kvalme og svekket hukommelse

(Helsedirektoratet, 2014). ME-pasienter ser ofte ikke syke ut. Symptomene kan variere over tid

og noen pasienter kan være tilnærmet symptomfrie i perioder. Det finnes begrenset kunnskap om sykdommen, og vi vet lite om hvilke behandlingssopplegg som kan fungere. CFS/ME har

vært gjenstand for stor debatt i mange tiår. Den nyeste runden med offentlig debatt fant sted i

*Aftenposten* vinteren 2025. Det har vært seks artikler så langt i år (17.02, 24.02, 27.02, 03.03, 09.03 og 11.03).<sup>1</sup> Debatten preges av steile fronter, mellom dem som vektlegger en

biomedisinsk forståelse av sykdommen, og dem som fremmer en psykososial og/eller en

biososial forståelse. Sentralt i debatten står diagnosekriteriene, samt hvilken behandlingsform

som er best egnet.

Det finnes imidlertid liten kunnskap om hvilke erfaringer CFS/ME pasienter selv har med ulike

behandlingstilbud og med helsevesenet. Denne studien vil, basert på kvalitative intervjudata,

løfte frem CFS/ME-pasienters erfaringer med helsevesenet og ulike behandlingstilbud. Dette

kan gi viktige innsikter i hvordan denne pasientgruppen kan få bedre behandling. Dette har ledet

meg til følgende problemstilling:

*Hvordan opplever CFS/ME-pasienter møtet med helsevesenet?*

For å besvare problemstillingen i denne studien har jeg intervjuet åtte CFS/ME-pasienter. Jeg

har kommet i kontakt med disse informantene gjennom ME-foreningen og vil gjennom en

kvalitativ intervjuundersøkelse finne ut hvordan deres møte med helsevesenet har vært.

## 1.1 Diagnosekriterier og PEM

Et medisinhistorisk blikk viser at nevrologiske sykdommer har vært kjent lenge, og at

forskningen er i stadig utvikling (Sulheim & Faiz, 2024). CFS/ME ble først anerkjent som

---

<sup>1</sup> For mer om denne runden med debatt rundt CFS/ME, se *Aftenposten*, bla. *Uenigheten om ME krever videre forskning* (Wold & Brunborg, *Aftenposten*, 2025).

diagnose av NAV i 1995, men fordi det ikke finnes klare diagnostiske kriterier, brukes ulike kriteriesett for å stille diagnosen. For å forstå debatten rundt CFS/ME – og dermed også mine informanternes erfaringer med helsevesenet – er det viktig å kort redegjøre for diagnosekriteriene. I flere av dem er såkalt PEM et hovedsymptom. PEM står for «postexertional malaise» hvilket kan oversettes som anstrengelsesutløst sykdomsfølelse/symptomforverring. Det medisinske fakultet ved UiO forklarer at PEM innebærer «at pasientene opplever en økt og forlenget tretthet, kraftløshet og/eller smerte etter fysisk eller mental aktivitet» (Vøllestad & Mengshoel, 2024). Utmattelsen kan bli verre rett etter en aktivitet, eller flere dager etterpå (Helsedirektoratet, 2014).

De vanligst brukte kriteriesettene er Canada-kriteriene (2003), de internasjonale konsensus-kriteriene (2011), de amerikanske SEID kriteriene (2015) og NICE (2021). Felles for alle disse er at PEM er et obligatorisk symptom. I de siste årene har mye av forskningen fokusert på hvordan ME opptrer annerledes enn andre kroniske utmattelsessyndromer der PEM ikke opptrer (Egeland, et al., 2015).<sup>2</sup> Som vi skal se fra intervjuene med mine informanter, er forståelsen av PEM helt avgjørende for dem med ME, til forskjell fra andre utmattelsestilstander.<sup>3</sup> I Norge er anbefalingene fra Helsedirektoratet å følge Canada-kriteriene, eller Fukuda-kriteriene for voksne pasienter. For barn, anbefales Jasons pediatrike kriterier (Helsedirektoratet, 2014). For å kunne stille diagnosen ME med Canada-kriteriene må pasienten oppfylle hovedkriteriene om betydelig redusert aktivitetsnivå grunnet utmattelse (50% eller mer), anstrengelsesutløst sykdomsfølelse/utmattelse med restitusjonstid på 24 timer eller mer (PEM), søvnbesvær og smerter. I tillegg kreves to eller flere nevrologiske eller kognitive symptomer, for eksempel svikt i korttidshukommelse eller sanseforstyrrelser, samt minst ett symptom fra to av tre kategorier: nevroendokrine, autonome eller immunologiske utfall, for eksempel markant vektendring, kvalme, skjelvninger, overfølsomhet for mat, medisiner og/eller kjemikalier. Sykdommen må ha vedvart i minst seks måneder, eller tre måneder hos barn. Andre sykdommer som kan forklare symptomene, må utelukkes før diagnosen kan stilles (Helsedirektoratet, 2014).<sup>4</sup> Psykisk sykdom er altså ikke en del av disse diagnosekriteriene.

For å forstå hvorfor forskning på, og behandling av ME er så avgjørende, er det viktig å forstå hvor syke disse pasientene er, og kan bli. Det finnes ulike grader av ME. Hovedkategoriene er

---

<sup>2</sup> For mer om den medisinske diskusjonen om diagnosekriterier, se Helsedirektoratet (Helsedirektoratet, 2014) og Den norske legeföreningen (Egeland, et al., 2015).

<sup>3</sup> I denne forskningslitteraturen brukes derfor bare ME og ikke CFS, fordi sistnevnte inkluderer en rekke andre utmattelsestilstander. Jeg følger denne forskningstradisjonen og vil derfor heretter bare bruke ME.

<sup>4</sup> Diagnosen CFS/ME kodes med G93.3 i Norsk pasientregister (NPR) og i Verdens helseorganisasjons diagnosesystem under nevrologiske sykdommer.

mild, moderat, alvorlig og svært alvorlig. Ved mild grad av sykdommen er aktivitetsnivået redusert med minst 50 prosent sammenlignet med tiden før man ble syk. Det vil si at man fremdeles er selvhjulpent og kan utføre ting som lett husarbeid. Noen kan jobbe, men det blir ofte på bekostning av fritidsaktiviteter og det sosiale. Det blir nødvendig med hviledager og helger for å hente seg inn igjen. Ved moderat grad er man for det meste bundet til hjemmet, hvilket betyr at all aktivitet er sterkt redusert, og det er ofte nødvendig å sove noen timer på dagtid for å klare hverdagen. Ved alvorlig grad tilbringer man mesteparten av dagen senge- liggende. Aktivitetene er svært begrenset, og man klarer som regel bare enkle gjøremål. Mange opplever alvorlige kognitive problemer, og flere er avhengige av rullestol for å kunne bevege seg. Ved svært alvorlig grad er man helt sengeliggende og pleietrengende.<sup>5</sup> Det er vanlig å trenge hjelp til personlig hygiene og matinntak, og sanseinntrykk kan oppleves svært belastende. Enkelte mister evnen til å svelge mat og må derfor få næring gjennom en sonde (Helsedirektoratet, 2014).

## 2. Tidligere forskning og teoretisk rammeverk

I dette kapittelet vil jeg diskutere tidligere forskning av ME-pasienter sine opplevelser av helsetjenestene. Forskingen viser at denne pasientgruppen møtes med høy grad av mistro og stigmatisering, samt tidvis svært dårlig helsetilbud. Den til nå største undersøkelsen av ME-pasienter i Norge ble utgitt i 2023 av Forskningsstiftelsen Fafo og SINTEF og heter *Tjenesten og MEg* (Grønningsæter, 2023). Deler av studien er basert på registerdata, altså informasjon fra registre over ulike statlige tjenester. I perioden 2016-2018 var det registrert 9323 personer med kode G93.3. Denne rapporten viser hvordan CFS/ME-pasienter opplever møtet med helsevesenet og andre velferdstjenester, og hvordan dette møtet ikke alltid er positivt. Spørsmålet er hvorfor de har så dårlige erfaringer med helsevesenet. Tidligere forskning har vist at det, i alle fall delvis, kan skyldes at sykdommen ikke har en kjent årsak eller behandlingsform, men også en forståelse av sykdommen som psykisk eller biososialt betinget. Dette kan ha ført til holdninger om at «man må ta seg sammen» eller at man kan «tenke seg frisk», for eksempel gjennom kognitiv terapi (Egeland, et al., 2015). I følge Fafo/SINTEF-undersøkelsen forteller ME-syke at de møter lite forståelse for hvordan de *selv* forstår sitt eget sykdomsbilde i møtet med helsevesenet.

Rapporten viser også til funn om at ME-syke er en stigmatisert pasientgruppe i møtet med andre velferdstjenester (Grønningsæter, 2023, ss. 7-8). «Å få en ME-diagnose innebærer at man låses

---

<sup>5</sup> Se vedlegg 1 og 2 for statistikk over funksjonsnivået til svært og ekstremt alvorlig ME-syke.

inn i en sykdomskategori mange i NAVs tjenesteapparat har fordommer mot og lite kunnskap om» (Grønningsæter, 2023, s. 8). Mange ME-pasienter føler altså at de tilhører en stigmatisert pasientgruppe. Dette kan knyttes til sykdomshierarkier, altså at noen sykdommer antas å være mer prestisjefylt å jobbe med enn andre. Professor i soisiologi Dag Album har utført flere studier av sykdomshierarkier og påpeker at: «(...) rangeringen utfordrer ideen om at det ikke skal gjøres forskjell på folk og lidelser i helsevesenet, det er jo flaggskipet til velferdsstaten. Likevel er det altså mer stas med noen sykdommer enn andre» (Jære, 2018). I det følgende kapitlet skal jeg diskutere hva slike medisinske hierarkier er og hvorfor det er relevant for ME-sykes erfaringer med helsetjenestene.

## 2.1 Makt og kunnskapsregimer

For å forstå stigmatiseringsprosesser og medisinske hierarkier kan teoriene til den franske filosofen og idéhistorikeren Michel Foucault være nyttige. Foucault var svært opptatt av hvordan sykdom er blitt forstått og behandlet i Europa de siste århundrene, og ikke minst hvordan vår forståelse av sykdom endrer seg over tid (Foucault, 2000). Han var opptatt av hvordan det moderne samfunnet har utviklet bestemte teknikker for å forbedre og kontrollere «avvikere», enten de er forstått som gale, er syke eller er fanger (Hammer, 2025). Han fokuserte på statlig kontroll, og hvordan staten styrer enkeltpersoners kropp i det han kaller disiplineringsregimer, som for eksempel i et fengsel (Foucault, 2015, ss. 9-29). Foucault utviklet også et begrep han kalte for «biopolitikk». Det handler ikke om disiplinering av enkelte kropper, men heller om hvordan staten styrer en befolkning gjennom ulike folkehelseiltak. Foucaults teorier om hvordan et samfunn forstår sykdom og «avvik», gir et nyttig rammeverk for å forstå hvordan oppfatning av sykdom er kulturelt produsert og knyttet til kunnskapsregimer med makt til å gripe inn i menneskers liv. Ifølge Foucault står det moderne helsevesenet sentralt i å styre menneskers liv og deres forståelse av seg selv (Foucault, 2000). Som vi skal se er dette maktkritiske perspektivet på helseinstitusjoner – og deres kunnskapsregimer – nyttig for å forstå ME-pasienters erfaringer.

## 2.2 Tidligere samfunnsvitenskapelig forskning om ME-pasienters erfaringer

Så langt har ikke den medisinske forskningen klart å løse ME-gåten.<sup>6</sup> Likevel, som Egeland et al (2015) påpeker i *Tidsskrift for den norske legeforening*, finnes det gode diagnosekriterier for

---

<sup>6</sup> For mer om medisinsk forskning på ME, se for eksempel *Store Norske Leksikon* under «Kronisk utmattelsessykdom».



ME. Problemet er, mener de, at det generelt finnes altfor lite kunnskap blant helsepersonell om sykdommen. Det ser altså ut til at den kunnskapen man tross alt har om ME ikke når ut bredt til de offentlige helsetjenestene.

Fafo/SINTEF-undersøkelsen fra 2023 gir oss viktig informasjon om ME-pasienters erfaringer. En del av studien er en spørreundersøkelse om hvordan tjenestene som velferdsstaten tilbyr oppleves for ME-pasienter.<sup>7</sup> Et hovedfunn var at de fleste behandlingstiltakene skårer i gjennomsnitt negativt i grad av nytte (Grønningsæter, 2023, s. 5). I undersøkelsen ble det også gjennomført dybdeintervju med ME-syke og deres pårørende. Der kommer det frem at selv om noen har hatt gode opplevelser, er ikke dette «den dominerende historien», og at det var mange som hadde negative erfaringer med tjenestene (Grønningsæter, 2023, s. 5). Det kommer også frem at flere opplevde at helsetjenestene og NAV ikke trodde på at de var så syke som de selv opplevde at de var, at de opplevde mangel på oppfølging og at relasjonen mellom tjenestene og pasientene i flere tilfeller var preget av mistillit (Grønningsæter, 2023). Det er i hovedsak fire aspekter som de dårlige erfaringene omhandler. Det første er at det ikke finnes noen behandling, og at tjenestene har lite å tilby. Flere erfarte at de sto igjen alene etter at de hadde fått ME-diagnosen. Enkelte hadde fått beskjed om at de bare måtte gjøre det beste ut av situasjonen. Det andre er at pasientene opplevde at tjenestene er lite persontilpasset. Flere opplevde å motta tjenester som i prinsippet var gode, men som manglet individuell helsemessig tilpasning. Dette gjorde at tjenestene ikke hadde ønsket effekt. Det tredje var at flere opplevde at tjenestene kom for sent i sykdomsløpet til at de kunne ha nytte av dem. Et eksempel er at enkelte mottok rullestol først etter at de hadde blitt for syke til å gå ut (Grønningsæter, 2023). Det fjerde gjelder feil tjenestetilbud. I samlerapporten fra undersøkelsen står det: «En del hadde opplevd at de måtte delta på rehabiliteringsopphold eller gjennomføre arbeidsutprøving, selv om de anså dette som tiltak som ville gjøre dem sykere. Mange opplevde å bli sykere etter disse tiltakene» (Grønningsæter, 2023, s. 7).

Undersøkelsen inkluderer dybdeintervjuer med familier med ME-syke barn som viser alvorlig svikt i det offentlige behandlingstilbudet. Noen av disse familiene måtte til slutt søke privat helsehjelp. Hvis dette er representativt, indikerer det flere problematiske sider ved det offentlige helsetilbudet. For eksempel betyr det at kun de ME-pasientene som har økonomi til å betale privat kan få tilpasset helsehjelp. Slik sett viser erfaringene til ME-pasienter hvordan sosial ulikhet forsterkes i helse-Norge (Syse, et al., 2022).

---

<sup>7</sup> Se vedlegg 3 for tabell over svar fra deltakere med ME-diagnose basert på Canada-kriteriene (CCC) på spørsmål knyttet til hvordan deres opplevelse var med de ulike tiltakene for ME.

## 2.3 Sykdomshierarkier

Sosiologisk forskning på sykdom og stigma er ofte forankret i en «foucaultiansk» forståelse av kunnskap og makt (Turner, 1997), og forskningen har lenge vist at det finnes bestemte sykdomshierarkier der prestisje er på toppen, mens stigma er knyttet til bunnen av hierarkiet (Johannessen, Album, & Rasmussen, 2020). Hierarki kan forstås som «at mennesker eller noe annet rangeres, altså plasseres over og under hverandre» (Skirbekk & Tjernhaugen, 2024). Noen sykdommer gir altså mer prestisje å jobbe med enn andre. Forskning på sykdommers prestisje viser at de sykdommene som ligger høyt i kroppen ofte har høyere prestisje, særlig hjerte og hjernen, og at de høyest rangert spesialitetene er kardiologi og nevrokirurgi. Disse spesialiseringene innebærer ofte behandlinger som kan være utfordrende, og det kan skape et inntrykk av legen som en heroisk figur (Album, Johannessen, & Rasmussen, 2017). Videre viser forskningen at viktige faktorer for hvordan en sykdom blir rangert er hvor effektiv, dramatisk og til en viss grad hvor moderne behandlingen er (Johannessen, Album, & Rasmussen, 2020). Såkalt «selvforskyldte» sykdommer (f.eks. livsstilssykdommer) rangeres lavt, mens de sykdommene som rangeres aller lavest er diffuse sykdommer som ikke kan tilknyttes ett bestemt organ. Dette gjelder både somatiske og psykiske sykdommer, samt sykdommer det er vanskelig å kurere. Forskning har også vist at helsepersonell er mer opptatt av kur enn av omsorg (Johannessen, Album, & Rasmussen, 2020). For pasienter med sykdommer uten kur kan dette altså bety at de heller ikke mottar tilstrekkelig omsorg. Kjønn er også noe som må bli tatt i betraktning i disse rangeringene. Forskningen viser at sykdommer som rammer menn, ofte rangeres høyere enn de som rammer kvinner. Spørsmålet er altså i hvilken grad dette betyr at det kan være lettere å få ressurser til behandling av sykdommer som rangeres høyt enn dem som er rangert lavt. Det kan regnes som sannsynlig, men er ikke noe som er påvist (Album, Johannessen, & Rasmussen, 2017).

## 2.4 Stigmatiseringsteori

Tidligere forskning har vist at ME-pasienter opplever stor grad av mistillit og sosial stigmatisering (Grønningsæter, 2023). Hva betyr stigmatisering i denne sammenhengen? I samfunnsvitenskapelig sammenheng forstås stigma ofte som en «uønsket og negativ karakteristikk eller merkelapp som påføres individer basert på bestemte egenskaper eller handlinger. Dette er noe som kan føre til sosial diskriminering eller utenforskap» (Lundal, Tjora, & Haugseth, 2025). *Stigma* er knyttet til den transatlantiske slavehandelen og brennmerking av slaver som om de var dyr (Tyler, 2020, s. 9). Dette viser til dehumaniseringen som ligger i å påføre andre et stigma. Det er altså en aktiv sosial prosess, og *stigmatisering* kan

derfor forstås som den sosiale prosessen der bestemte grupper og individer påføres negative karakteristika av *noen*. Det er en prosess preget av maktulighet mellom de som stigmatiserer og de som blir stigmatisert. Forskning på stigmatisering viser at slike sosiale prosesser ofte er knyttet til bakenforliggende sosio-økonomiske forhold, for eksempel fattigdom (Tyler, 2020). Å være fattig er et stigma, og i mange tilfeller blir det forstått som selvpåført. Stigma finnes også i sykdomshierarkiet som Album og hans forskerteam viser til (Album, Johannessen, & Rasmussen, 2017, s. 46).

Fafo/SINTEF-rapporten viser tydelig hvordan manglende forståelse og kunnskap om sykdommen fører til stigmatisering av ME-syke, hvilket igjen fører til psykisk uhelse og i mange tilfeller forverret medisinsk tilstand for denne pasientgruppen (Grønningsæter, 2023, ss. 8-12). Rapporten viser også at mange føler at de blir påtvunget behandlingsopplegg av statlige tjenester som for eksempel NAV, og at disse behandlingstiltakene er basert på tanken om at man kan bli frisk hvis man bare «tar seg sammen». I dette ligger det altså at ME-syke selv har ansvar for sin egen sykdom, på antatt liknende måte som livsstilssykdommer. Likevel er det verdt å merke seg at selv om tidligere forskning viser at ME-pasienter opplever mye stigmatisering, viser den også at pasientgruppen i utgangspunktet ikke er en sosialt stigmatisert gruppe. Snarere viser forskningen at i Norge har denne pasientgruppen høyere utdanningsnivå enn gjennomsnittsbefolkningen. Det er ingen grunn til å tro at dette betyr at personer med høyere utdanning lettere blir ME-syke, men heller at det er en stor grad av underdiagnostisering av ME-syke blant svakerestilte grupper (Grønningsæter, 2023, s. 4). Denne motsetningen mellom overrepresentasjon blant personer med høyere utdanning og sykdomsstigmatisering har jeg valgt å kalle for ME-sykdommens stigmatiseringsparadoks.

### 3. Metode og forskningsetikk

Denne studien er basert på kvalitative dybdeintervjuer med ME-syke. Jeg anså intervjuer som den mest hensiktsmessige metoden for å kunne svare på forskningsspørsmålet mitt om hvordan ME-pasienter opplever møtet med helsevesenet. Jeg kunne valgt en kvantitativ metode, for eksempel ved bruk av en stor spørreundersøkelse, som ville gitt data på hvordan en større prosentandel av ME-syke opplever møtet med helsevesenet. Da kunne jeg fått et mer generelt bilde av ME-sykes møte med velferdsstaten, men jeg ville ikke ha kunnet gå i dybden, noe som jeg anser som viktig for å forstå pasientenes *erfaringer*.

ME-pasienter er en gruppe det ikke er lett å komme i kontakt med, fordi de ikke er en synlig gruppe i samfunnet. Mange er utenfor utdanning og jobb. Å oppsøke denne pasientgruppen i

sykehus og behandlingsinstitusjoner ville reist en rekke forskningsetiske problemstillinger, og jeg valgte derfor å kontakte ME-foreningen, som er en interesseorganisasjon som jobber for opplysning og kunnskap om ME, for å komme i kontakt med intervjuobjekter. Jeg er ikke selv medlem her, men opplevde å få god hjelp. ME-foreningen tok kontakt med medlemmer gjennom sitt medlemsregister på mine vegne, og medlemmene bekreftet til ME-foreningen at de ønsket å delta i studien. Etter at de hadde samtykket til å være med, opprettet jeg kontakt med dem. Alle som ble intervjuet samtykket også senere skriftlig til meg. Man kan tenke seg en skjevhet i datamaterialet ved å velge deltakere fra en pasientforening. Det finnes ikke tall på hvem som er medlem i ME-foreningen i forhold til resten av pasientgruppen med ME, men vi kan anta at medlemmer i ME-foreningen representerer den tyngst berørte pasient- og pårørendegruppen. Slik sett kan man tenke seg en underrepresentasjon i mitt materiale av informanter med mild ME-sykdom.

Jeg har intervjuet åtte ME-syke pasienter i aldersgruppen 18-35 år, hvorav én ikke var medlem i ME-foreningen, men ble rekruttert gjennom mitt eget sosiale nettverk. Blant informantgruppen var det én mann og åtte kvinner. Det er usikkert hva denne skjevdelingen mellom kjønn skyldes. Det kan være at flere kvinner enn menn ønsket å være med, eller at det er flere kvinner som er med i ME-foreningen. Det vi vet med sikkerhet er at det er flere kvinner enn menn som får ME-diagnosen (Grønningsæter, 2023), men skjevfordelingen er ikke så stor som i mitt informantutvalg. Av de ni jeg har vært i kontakt med, har jeg intervjuet åtte av dem. Flere av intervjuene har blitt gjennomført skriftlig, fordi informantene ikke har vært friske nok til å møtes. Dette har gjort at jeg ikke har kunnet møte eller stille oppfølgingsspørsmål direkte, men via e-post. Det kan ha ført til at jeg kanskje ikke har fått med all informasjon som jeg eventuelt hadde fått gjennom fysiske møter, men det var den eneste måten jeg kunne få svar fra flere av informantene mine. En fordel ved å gjøre det på denne måten er at de kan fortelle sin historie uten for mye innblanding fra meg som intervjuer. Kanskje har jeg fått mer uavhengige svar enn jeg ville ha gjort hvis jeg møtte dem fysisk. Et annet drøftingsmoment er om andre ville ha fått liknende svar. Det er sannsynlig fordi svarene mine samsvarer godt med tidligere forskning.

Jeg har selv ME-diagnose og tilhører den samme pasient- og aldersgruppen som jeg har intervjuet. Jeg vil hevde at min egen sykdomserfaring gir meg spesielt gode forutsetninger for å forstå pasientgruppens utfordringer og erfaringer. Min forskerposisjon – altså hvem jeg er i møtet med mine informanter – som ME-syk har i denne studien vært en klar styrke, fordi det fungerte som en døråpner i forhold til informantene. For denne pasientgruppen, som ofte føler seg stigmatisert og misforstått, virket det som om min rolle som pasient ga dem tillit til meg. All

kvalitativ forskning basert på interaksjon med andre mennesker vil nødvendigvis innebære en form for påvirkning av de dataene som samles inn, og forskningen har lenge vist at det ikke finnes «rene» data som er «ubesudlet» av forskerens egne handlinger og posisjon i feltet man studerer (Hammersley & Atkinson, 2019). På den ene siden er datainnsamlingen preget av min posisjonaltet, men på den andre siden har min egen erfaring med sykdommen ført til at jeg kanskje har en mer forståelsesfull innfallsvinkel til pasientenes erfaringer. Dette har betydd at jeg har visst hvilke spørsmål jeg burde stille og har hatt bedre kontakt med disse menneskene enn andre kanskje ville ha hatt. Jeg har imidlertid prøvd å nærme meg feltet på en åpen måte slik at mine egne erfaringer ikke skulle komme i veien for å forstå andres erfaringer.

### 3.1 Forskningsetikk

ME er et sensitivt tema i samfunnet, men spesielt for dem som selv er rammet av sykdommen og deres pårørende. Det ble derfor viktig å fokusere på å være forståelsesfull, og å ikke stille spørsmål som kan oppleves som at de ikke blir trodd. All forskning på mennesker reiser etiske problemstillinger, og det er et grunnleggende prinsipp at forskning aldri skal skade noen. I min studie har det vært spesielt viktig å ivareta informantenes anonymitet, fordi de har delt svært private opplysninger med meg. For å kunne bevare informantenes anonymitet, har jeg valgt å gi informantene mine fiktive navn, i stedet for å bruke tall eller liknede markeringer for å unngå å objektifisere dem, og for å tydeliggjøre at dette er opplevelser som ekte mennesker har gjennomgått. Opplysninger som kan føre til identifisering er anonymisert, som for eksempel navn på byer, leger, eller sykehus.

## 4. Presentasjon av datamaterialet

Problemstillingen i denne oppgaven er *Hvordan opplever CFS/ME-pasienter møtet med helsevesenet?*, og i det følgende skal jeg vise hvilke svar jeg fikk fra informantene. Jeg har systemisert svarene i tre kategorier: de som har hatt dårlige, de som har hatt blandede, og de som har hatt gode opplevelser i møte med helsevesenet.

### 4.1 Dårlige opplevelser

I mitt intervjumateriale er det Marianne som har den alvorligste sykdomshistorien og er også den med de dårligste erfaringene med helsevesenet. Hun ble syk med en kraftig influensa i 2012 og fikk ME-diagnosen med alvorlig grad i 2013. Før diagnosen ble satt, trodde legene at hun var psykisk syk. Imidlertid slet psykiateren med å finne en psykisk diagnose som passet

symptomene. Til slutt fikk hun diagnosen tilpasningsforstyrrelse, noe hun selv ikke kjente seg i igjen i. For Marianne ble behandlingen for tilpasningsforstyrrelse et stort problem:

Det ble iverksatt tiltak som intensiv trening, blant annet på spinnsyssel, uten å gi annet resultat enn forverring, og intense smerter i dagene etter treningsøktene. Når jeg til slutt ble for syk til å komme meg opp på spinnsykkelen, ble jeg møtt med oppgitthet og kommentarer om at jeg ikke prøver hardt nok. Andre tiltak var eksempelvis vekking til faste tidspunkt. Da kom to ansatte inn på rommet, skrudde på alle lys, og slo to kjeler mot hverandre for å lage lyd. Dyna ble revet av, og med en ansatt på hver side ble jeg slept inn på badet, og plassert på toalettet. De gikk så ut, og informerte at jeg hadde ti minutter til å gjøre fra meg, vaske meg og pusse tenner. Da jeg forsøkte å reise meg fra toalettet ble jeg svimmel og våknet opp på gulvet med vondt i hodet og skulder. De ansatte kom inn og spurte hvorfor jeg hadde lagt meg ned på gulvet, og verken vasket meg eller pusset tenner. De hadde liten tro på at jeg kunne ha verken falt eller besvimt, og oppgitt over at jeg ikke fulgte tiltakene. Perioden jeg var innlagt her ble funksjonsnivået drastisk redusert. Ved innskrivning hadde jeg relativt moderate symptomer, kunne snakke litt og sitte oppreist. Ved utskrivelse var jeg helt pleietrengende, for utmattet til å snakke, hadde mistet menstruasjon, hadde intense smerter, og mange andre symptomer. (...) Uten krefter til å gå, ble jeg slept ut av bygget og sendt tilbake til barndomshjemmet uten oppfølging eller bistand. Full av avmakt, usikkerhet og rådvillhet.

Marianne har vært på mange ulike sykehjem, og hennes erfaring var at der manglet det kunnskap om ME, og at det heller ikke var noe tid eller vilje til å tilegne seg mer kunnskap. Hos den ene helseinstitusjonen opplevde hun at helsepersonellet ikke trodde på at hun faktisk var syk. Om dette sykehjemmet fortalte hun:

Fremfor å bli anerkjent som en syk pasient som behøver ekstra hjelp, ble jeg nå møtt med mindre forståelse og hjelp, og enda mer demonstrative mistanker. Dette resulterte i at jeg lå i flere uker uten annen mat og drikke enn hva mine pårørende, andre venner og tidligere kollegaer kom med/hjalp meg med å spise. Når de ansatte omsider kom med mat var det ikke tid til å hjelpe meg med å spise. Flere ganger ble legevakt tilkalt som tok målinger og sendte meg videre til sykehus for intravenøs næring.

Hun forteller at over en periode på tolv år, og med utallige sykehusinnleggelses, og perioder med hjemmesykepleie, var det et fåtall av helsepersonell, med unntak av ME-spesialister, som møtte henne med kunnskap nok til å *ikke gjøre skade*. Marianne er i dag svært alvorlig syk.

Solveig er også en av informantene som har hatt et vanskelig forhold med helsevesenet. Hun har et sammensatt sykdomsbilde og er selv litt usikker på når hun ble syk. Hun fortalte at legene tolket søvnmangel som uttrykk for depresjon, og opplevde at hun ble «stemplet» som psykisk syk. I 2021 førte COVID-19 til at hun ble veldig dårlig og fikk etter hvert ME-diagnose. Solveig oppsummerte sitt møte med helsevesenet slik:

Det har helt ærlig vært helt jævlig fra første gang. Ingen tok symptomene mine på alvor, ingen trodde på meg, og når jeg nektet å stappe i meg medisiner som gjorde meg dårligere, ble jeg skrevet ut og fikk beskjed at de ikke kan hjelpe noen som ikke vil bli frisk. Så jeg lærte meg tidlig hvilke symptomer jeg kunne fortelle helsepersonell om, og hvilke jeg ikke kunne.

Solveig har hatt flere dårlige erfaringer med helsevesenet. Ved en virusinfeksjon som var så alvorlig at mannen hennes måtte ringe 113, opplevde hun å ikke få hjelp. «Med en gang han sa jeg hadde ME, nektet de å komme». Da jeg spurte Solveig om erfaringene med helsepersonell hadde endret seg over tid svarte hun: «Nei, jeg bare lærte bedre hvordan jeg skulle overdrive de symptomene jeg trengte å få hjelp for». Hennes erfaringer har vært at andre sykdommer hun måtte ha ikke tas alvorlig. Hun selv mener dette er fordi hun blir stemplet som et «psykotisk kvinnfolk».

## 4.2 Blandede opplevelser

Flesteparten av informantene er i denne kategorien. Håkon ble syk det siste året på videregående og ble sakte sykere. ME ble satt som en uoffisiell diagnose etter et halvt år, men ble offisielt satt 3 år senere. Han har en moderat form for ME og jobber ca. 40 prosent. Om fastlegen sin sa han: «Hun tror på at jeg er syk, men jeg tror ikke helt hun tror på at ME eksisterer som en sykdom». Håkon fortalte at han ikke har blitt møtt med mye kunnskap i helsevesenet: noen ting har helsepersonell visst om, andre ting har de ikke hatt kjennskap til. For eksempel, har ikke helsepersonell hatt kjennskap til PEM eller til andre symptomer. Han forklarte:

Så de type tingene måtte jeg lese meg opp på egen hånd. Så det hadde kanskje vært greit om de visste om det da. På en annen side så er alle legene jeg har møtt godt i 50 årene eller noe sånt. Jeg tror ikke det var en del av legeutdannelsen på den tiden.

Ifølge Håkon skyldtes altså manglende oppfølging at legene ikke var oppdaterte nok. Han konkluderte med at hans erfaring var at møtet med helsepersonell var preget av en blanding av velvilje og manglende kompetanse. Han valgte til slutt å søke privat helsehjelp, og han sa at «hvis det ikke hadde kostet 10 000 kroner for en samtale og en utredning, så hadde jeg anbefalt det for andre».

Olivia sine opplevelser med helsevesenet er også blandet. Da hun var 25 år gammel fikk hun en virusinfeksjon som hun ble veldig dårlig av. Hun forteller at i løpet av omtrent seks til syv uker gikk hun fra å være helt frisk til å ha alvorlig grad av ME. Hun forteller at hun har blitt møtt med tillit og respekt av fastlegen sin. Samtidig føler hun at oppfølgingen var mangelfull de første årene, fordi hun fikk diagnosen så sent. Olivia skriver: «Jeg tror selv dette skyltes mangel på kunnskap om ME og vegring for en diagnose som er svært stigmatisert». Olivia beskrev også hva hun mente var viktig for en god behandling av ME-pasienter.

(...) det er viktig at helsepersonell møter ME-pasienter med respekt, tillit, nysgjerrighet og ydmykhet. Når vi vet så lite om ME er det spesielt viktig å lytte til pasienten og sammen forsøke å komme med gode løsninger for den enkelte.

Kristine har en annen og mer sammensatt historie og har slitt med angst og depresjon. Da hun var 16 år, fikk hun en infeksjonssykdom, og i etterkant av dette ble hun veldig utmattet, hvilket legene tolket som en del av depresjonen hennes. Etter hvert ble hun undersøkt av både private og offentlige leger og fikk til slutt ME-diagnose. Kristine vektlegger at hun har hatt gode møter med leger, selv om de ikke alltid har så grundig kunnskap om ME. For henne har det vært vanskelig at ME-sykdommen har blitt blandet sammen med depresjonsdiagnosen, og at hun har måttet bruke mye tid på å forklare helsepersonell at hun har to ulike diagnoser.

Andre forteller om gode fastleger. Sofia ble syk som 16 åring. Hun hadde et dårlig forhold til helsevesenet frem til hun byttet fastlege:

Etter jeg byttet fastlege har jeg blitt godt fulgt opp. Han hører på meg, og er en av de i helsevesenet som bekrefter og anerkjenner at ME er en sykdom. Han hadde også en venninne med ME, så han visste litt om sykdommen «utenfra» legesyn. Han er helt super, lytter, gir råd og støtte.

Sofia har altså nå en bedre erfaring med helsetjenestene. Viktigheten av en god fastlege ble også understreket av Elisabeth som har svært alvorlig grad av ME-sykdom. Hun fikk kysseesyken som 18-åring i 2015 og ble raskt alvorlig ME-syk. Hun fikk diagnosen av en ME-spesialist, men fordi NAV ikke godtok denne spesialisten, måtte hun ha en ny utredning. Denne var veldig krevende, og hun mener selv at den førte til at hun ble svært syk og blitt sengeliggende siden. Hun uttrykte derfor ønske om at utredningen hadde vært mer tilrettelagt. Elisabeth er for syk til å intervjues og svarte på spørsmålene via en assistent:

ME-pasienter får ikke noe oppfølging, og det er noe av det jeg savner. (...) Man blir veldig overlatt til seg selv når man får ME-diagnosen. (...) Jeg har ikke sett helsepersonell på 5 år, etter at jeg fikk svært alvorlig grad. Har ikke tatt blodprøver på 5 år, fordi ingen kan ta det hjemme hos meg, og jeg er sengeliggende så kommer meg ingen steder. (...) Hvis man møter helsepersonell som har stor kompetanse om ME, og som holder seg oppdatert på forskning så ville vi blitt behandla mye bedre. Det er så viktig å kunne få hjelp til hva man burde gjøre hvis man blir verre og hvordan man burde tilrettelegge, spesielt for dem med alvorlig og svært alvorlig grad. Da jeg fikk svært alvorlig grad, var det ingen som hjalp meg. Jeg måtte høre med andre ME-pasienter hva de hadde gjort for å få hjelp i den situasjonen jeg stod i. Fastlegen min visste ikke hva hun skulle gjøre. Jeg følte jeg ble veldig overlatt til meg selv, og måtte finne ut av hvordan jeg skulle overleve selv.

Elisabeth vektla imidlertid at fastlegen hadde vært villig til å lese seg opp på ME, blant annet fordi den psykologiske utredningen viste at hun var psykisk frisk. Hun uttrykte altså at selv om tilbudet for alvorlig syke er dårlig, så satte hun pris på at fastlegen hadde skjønt at hun var alvorlig syk.



## 4.3 Gode opplevelser

Eva sin historie skiller seg klart ut fra de andres. Hun har blitt møtt med både tillit og kunnskap av helsepersonell gjennom hele sykdomsløpet. I det første året på videregående ble Eva syk med kraftig kysseysyke. Kroppens reaksjon på dette var å «kortslutte», og hun fikk langvarig utmattelse. Eva fikk ME-diagnosen etter 6 måneder. Hun forteller om svært god helsehjelp:

Fastlegen min stilte opp som en helt under hele forløpet. Hun ble aldri «lei» av å høre på meg, og lot meg sitte å hulke på kontoret hennes gang på gang. Hun prioriterte meg alltid, uten unntak. Uten henne hadde jeg ikke klart det så bra som jeg gjorde.

Skolen la også til rette for at hun kunne gjøre mesteparten av skolearbeidet hjemmefra. Eva regner seg i dag som nesten frisk og tar høyere utdanning.

## 5. Analyse

Denne studien viser at de fleste, men ikke alle, ME-pasienter har hatt dårlige eller blandede erfaringer med helsevesenet. Noen av de mest alvorlige tilfellene viser hvordan kunnskapsregimer og makt – slik Foucault definerte det – direkte kan påvirke enkeltmenneskers sykdomshistorier. Som vi har sett i mitt intervjumateriale, er det flere av informantene som har opplevd at det lenge dominerende kunnskapsregimet om ME, med fokus på kognitiv terapi og opptrening, ikke samsvarer med deres egen forståelse av sin sykdom. Videre mener flere at dette har ført til behandling som har gjort dem verre, og at presset og tvangen som er blitt brukt føles som et direkte overgrep mot den syke kroppen. Marianne er en av dem som har opplevd at behandlingen har vært fylt med tvang, mistillit og manglende kunnskap. I hennes tilfelle har dette ført til sykdoms- og funksjonsforverring. Studien min viser også klart hvordan ME er en sykdom som knyttes til stigma og fordommer. Dette kan vi se gjennom flere av informantene, særlig Solveig. Hun har opplevd å ikke bli trodd ved behov for akutt helsehjelp. Trolig er dette på grunn av stigmatiseringen og fordommene knyttet til sykdommen. Denne studiens funn samsvarer godt med Fafo/SINTEF undersøkelsen *Tjenesten og Meg* som viste at mange ME-pasienter har hatt dårlige opplevelser med velferdstjenestene (Grønningsæter, 2023). Begge studiene viser at manglende kunnskap i verste fall kan føre til at pasientene blir sykere, eller blir nektet helsehjelp.

Et sentralt spørsmål i denne studien har vært hva pasientene selv tenker om hva som er viktig for en god behandling av ME-pasienter. Her var svarene overraskende like. Nesten alle informantene mine uttrykte at oppfølging er svært viktig. Flere av informantene mine påpekte at det er avgjørende for en god behandling av ME-pasienter at fastlegen og annet helsepersonell

har tilstrekkelig kunnskap om ME, diagnosekriterier, PEM, og aktivitetsavpasning, og at fastlegen også må ha kunnskap om behandlingstilbud. På denne måten kan pasienten tidlig bli henvist videre. Flere av informantene trakk frem det å *lytte* til pasienten som særlig viktig.

Som diskutert i teori-delen, har medisinsk sosiologisk forskning påvist at det finnes sykdomshierarkier, og at det er en sammenheng mellom hvordan sykdom opptrer og rangeringen sykdommen får i hierarkiet. Blant de lavest rangerte sykdommene er det en rekke likhetstegn, og ME passer godt inn blant de lavest rangerte sykdommene. ME er en diffus sykdom som ikke kan knyttes til ett spesifikt organ, sykdommen er kronisk, og det er flest kvinner som får sykdommen (Grønningsæter, 2023). ME står ikke oppført i Album m.fl. sin oversikt over sykdomshierarkier, men det er sannsynlig at sykdommen hadde vært rangert sammen med lignende sykdommer, som fibromyalgi.<sup>8</sup> Det er flere likhetstrekk mellom fibromyalgi og ME, blant annet at fibromyalgi også er en diffus sykdom hvor et lite antall pasienter blir friske (Mengshoel, 2023). Det er heller ikke en behandling som er påvist å fungere for alle ME-pasienter, og nærmest ingen av behandlingstilbudene særlig effektive. Det er altså rimelig å anta at ME er en sykdom som rangeres lavt i sykdomshierarkiet. Det kan tenkes at sykdommer som har lav prestisje kan bli forskjellsbehandlet i forhold til sykdommer med høy prestisje (Album, Johannessen, & Rasmussen, 2017). Hvis det er slik, kan dette også stemme med de manglende ressursene til behandling av ME-pasienter, og det er en mulig forklaring på hvorfor det er relativt lite forskning på sykdommen.

Mangelfull oppfølging står sentralt i mitt datamateriale, hvilket er i samsvar med Fafo/SINTEF-undersøkelsen. Som vi husker fra forskningen på sykdomsprestisje viser den at helsepersonell gjerne vil kurere, men er mindre motiverte til å stille og vise omsorg (Johannessen, Album, & Rasmussen, 2020). Dette kan forklare hvorfor ME-pasienter, som sjelden kan kureres, føler at de får et dårlig helsetilbud. Videre viser både Fafo/SINTEF-undersøkelsen og min studie at pasientgruppen ønsker seg et spesialisert senter de kan oppsøke. Flere av informantene i min studie vektla behovet for å bli sett som et helt menneske, ikke kun som en diagnose. Fafo/SINTEF-undersøkelsen har fått liknende svar. De skriver: «Den relativt lave andelen deltakere som opplever å bli sett og forstått i mange tjenester og tiltak, kan være en påminnelse om at det å se de berørte som en hel person bidrar til å sikre gode synergier mellom det psykiske, sosiale og somatiske i et utrednings- og oppfølgingsløp» (Grønningsæter, 2023). Dette samsvarer med Solveigs opplevelser. Måten legene vurderte ME-diagnosen hennes på

---

<sup>8</sup> Se vedlegg 4 for tabell over sykepleiere og legers rangeringer av hvordan de tror andre helsefagarbeidere hadde plassert sykdommen.

gjorde at hun opplevde å ikke få behandling for andre sykdommer. Ved å se pasienten som en hel person, og ikke kun som en diagnose, kan man også kunne skille mellom ulike sykdommer pasienten muligens kan ha. Videre er det klart ut fra funnene i *Tjenesten og MEg* at det offentlige helsevesenet ikke har tilbudt passende eller tilstrekkelig behandling av ME-pasienter, og at dette har ført til at pasienter har valgt privat helsehjelp (Grønningsæter, 2023). Dette samsvarer med funnene i min studie, hvor flere har oppsøkt private spesialister. Kanskje kan dette forstås som at det nå finnes konkurrerende kunnskapsregimer om ME, men at de kunnskapsregimene som ME-pasientene føler at ivaretar dem best, er lite tilgjengelige, og ofte finnes i det private. Dette er imidlertid et åpent spørsmål som det må forskes videre på.

Et viktig funn i min studie er at noen pasienter også har hatt gode opplevelser og har blitt mye bedre, som for eksempel Eva. Om det var de gode møtene med helsevesenet som gjorde henne friskere er usikkert, men det er viktig å løfte frem at hun selv mener at hun ikke hadde klart seg så godt som hun har gjort uten støtten, kunnskapen og tilliten hun opplevde å få fra fastlegen sin.

## 6. Konklusjon

Målet med denne studien har vært å få innsikt i hvordan CFS/ME-pasienter opplever møtet med helsevesenet. Som vi har sett, støtter mitt datamateriale tidligere forskning, og vi ser at ME-pasienter ofte har et vanskelig forhold til helsevesenet. Noen har hatt gode opplevelser, men disse er i mindretall, både i min, og i tidligere forskning. Det er viktig å få forbedret ME-pasientene sine opplevelser i møte med helsevesenet, fordi de er en sårbar gruppe hvor flere er svært alvorlig syke. Det er også viktig å finne en behandling av ME-pasienter som ikke fører til sykdomsforverring. Basert på denne studien, og støttet av tidligere forskning, konkluderer jeg med at kunnskap, tillit, oppfølging og det å lytte til pasienten er viktig for en god behandling av ME-pasienter. Det er ingen kur, så det å finne hvilken behandling som passer best til hver enkelt pasient er helt avgjørende. Det blir også viktig å forstå hva fastleger, og annet helsepersonell, har gjort for de pasientene som har hatt gode opplevelser. Vi bør lære mer av de positive erfaringene for å se hva som bør gjøres, og hva som er «riktig» oppfølging. Fremtidig forskning vil kunne fokusere mer på dem som ikke ender opp med ME-diagnose i NPR og/eller medlemmer i ME-foreningen. Kanskje kan forskning på denne pasientgruppen gi svar på hvilken type behandling og tilrettelegging som kan være avgjørende for at sykdommen ikke utvikler seg i mer aggressiv retning.

## 7. Referanser

- Album, D., Johannessen, L. E., & Rasmussen, E. B. (2017). Stability and change in disease prestige: A comparative analysis of three surveys spanning a quarter of a century. *Social Science & Medicine*, ss. 45-51.
- Egeland, T., Angelsen, A., Haug, R., Henriksen, J.-O., Lea, T. E., & Saugstad, O. D. (2015, oktober 20). *Tidsskrift for den norske legeföreningen*. Hentet fra Hva er egentlig myalgisk encefalopati?: <https://tidsskriftet.no/2015/10/kronikk/hva-er-egentlig-myalgisk-encefalopati>
- Foucault, M. (2000). *Galskapens historie*. Gyldendal Norsk Forlag.
- Foucault, M. (2015, August 20). *Kva er biopolitikk?* Hentet fra Agora: <https://www.scup.com/doi/abs/10.18261/ISSN1500-1571-2015-01-02>
- Grønningsæter, A. B. (2023). *Tjenesten og MEg*. Fafo og SINTEF.
- Hammer, S. (2025, februar 24). *Store Norske Leksikon*. Hentet fra Michel Foucault: [https://snl.no/Michel\\_Foucault](https://snl.no/Michel_Foucault)
- Hammersley, M., & Atkinson, P. (2019). *Ethnography* (4.. utg.). London: Routledge.
- Helsedirektoratet. (2014). *Nasjonal veileder. Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg*. Helsedirektoratet, Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander.
- Johannessen, L. E. (2020, Oktober 16). *Sykepleien*. Hentet fra Sykepleiere rangerer sykdommer etter prestisje: <https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-82188.pdf>
- Johannessen, L., Album, D., & Rasmussen, E. (2020, April 6). *UiO: DUO Research Archive*. Hentet fra Do nurses rate diseases according to prestige? A survey study: <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/78335/Johannessen%2bet%2bal.%2b-%2b2020%2b-%2bDo%2bnurses%2brate%2bdiseases%2baccording%2bto%2bprestige%2bA%2bs.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Lundal, S. O., Tjora, A., & Haugseth, J. F. (2025, Februar 21). *Store Norske Leksikon*. Hentet fra Stigma (samfunnsvitenskap): [https://snl.no/stigma\\_-\\_samfunnsvitenskap](https://snl.no/stigma_-_samfunnsvitenskap)
- Mengshoel, A. M. (2023, Februar 17). *Det medisinske fakultetet: Medisinbloggen*. Hentet fra Kan du bli betydelig bedre eller frisk av fibromyalgi?: <https://www.med.uio.no/om/aktuelt/blogg/2023/kan-du-bli-betydelig-bedre-eller-frisk-av-fibromyalgi.html>
- Schei, T., Angelsen, A., & Myklebust, E. (2019). *De alvorligste ME-syke: Sykdomsbyrde og hjelpetilbud*. Norges Myalgisk Encefalopati Forening .

- Skirbekk, S., & Tjernhaugen, A. (2024, November 27). *Store Norske Leksikon*. Hentet fra Hierarki: <https://snl.no/hierarki>
- Syse, A., Grøholt, E., Madsen, C., Aarø, L., Strand, B., & Næss, Ø. (2022, September 16). *Folkehelseinstituttet*. Hentet fra Sosiale helseforskjeller i Norge: <https://www.fhi.no/he/folkehelse rapporten/samfunn/sosiale-helseforskjeller/?term=>
- Tyler, I. (2020). *Stigma, The Machinery of Inequality*. London: Zed Books Ltd.
- Vøllestad, N. K., & Mengshoel, A. M. (2024, Desember 11). *Det medisinske fakultetet, UiO*. Hentet fra Hva vet vi om anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM)? : <https://www.med.uio.no/om/aktuelt/blogg/2024/hva-vet-vi-om-anstrengelsesutlost-symptomforverrin.html>
- Wold, B. K., & Brunborg, H. (2025, Februar 17). *Aftenposten*. Hentet fra Kan ME-pasienter bli friske? : <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/3MKE7M/kan-me-pasienter-bli-friske-en-ny-norsk-analyse-gir-et-klart-svar>
- Wold, B. K., & Brunborg, H. (2025, Mars 3). *Aftenposten*. Hentet fra Uenigheten om ME krever videre forskning: <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/kwLpOQ/uenigheten-om-me-krever-videre-forskning>

## 8. Vedlegg

1. Oversikt over funksjonsnivå for ME-syke med svært alvorlig grad.
2. Oversikt over funksjonsnivå for ME-syke med ekstremt alvorlig grad.
3. CCC deltakernes svar på hvordan deres opplevelse var med de ulike tiltakene for CFS/ME.
4. Oversikt over sykepleiere og legers rangeringer av hvordan de tror andre helsefagarbeidere hadde plassert sykdommene
5. Samtykkeskjema
6. Intervjuguide