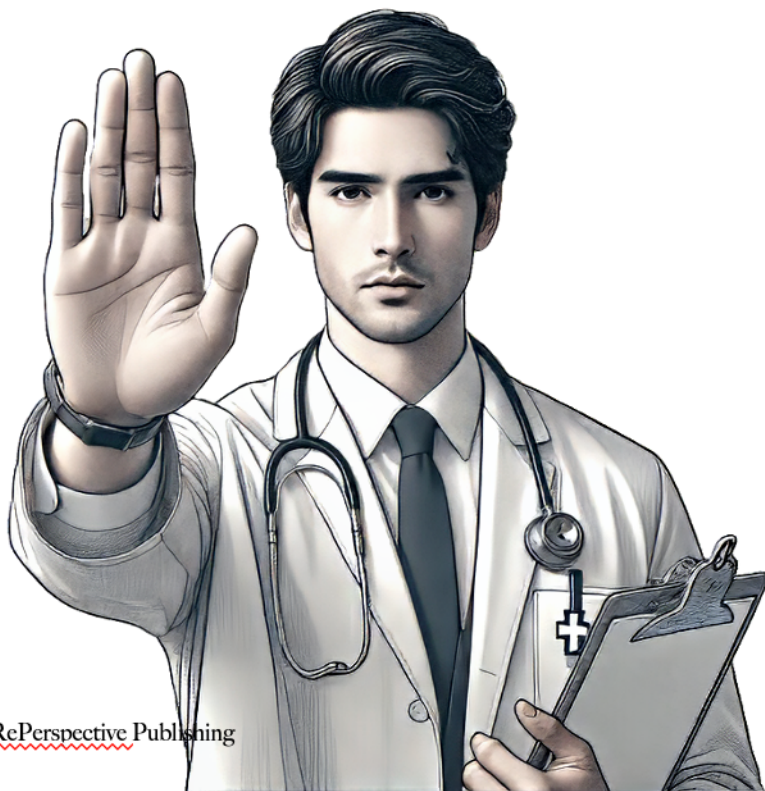


Hanne Aspelund

ME i blindsonen

Historien om hvordan en hel pasientgruppe
havnet på utsiden av velferdsstaten



RePerspective Publishing

Hanne Aspelund

ME i blindsonen

Historien om hvordan en hel pasientgruppe
havnet på utsiden av velferdsstaten

Kolofon: Utgitt i 2025 av Hanne Aspelund via forlaget RePerspective Publisher.
Grafisk design av Aspelund Firmato. Forside-illustrasjonen er generert via ChatGPT, basert på forfatterens håndtegnning. Baksiden viser et bilde av forfatteren i studio.

ISBN 9 788269 411508 >



Lisens: *Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International* (CC BY-NC-SA 4.0) betyr at du kan bruke opplysninger herifra når det ikke skjer i forretningsmessig sammenheng, som krever en særskilt avtale. Du må da *referere til kilden og dele like åpent videre!* Mer om CC-konseptet finnes hos <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>.

Kopi kan enten fås gratis som en digitalt nedlastet utgave i PDF-format via nettstedet oppgitt øverst, eller som en trykket bok, der man må betale prisen på boken og eventuelt også for forsendelse. En enkel bestilling er tilrettelagt på nett. Lydbok vurderes.

Information in English: Please visit the <https://sannehanne.no/English> Website.

Forord

"I blindsonen" er så forståelig og pedagogisk skrevet at selv jeg som er svært alvorlig berørt av ME forstår det Aspelund forsøker å løfte. Hun forsøker, og klarer, å gi et velreflektert syn på hva ME faktisk er. Ikke minst hvordan livet med ME kan påvirke flere enn bare den som er syk, som hun beskriver godt uten å vandre inn i de vanlige klisjeene om pårørende med heltestatus.

Aspelund klarer å konkretisere hvor vanskelig ME kan være å forholde seg til, for samfunnet, helsevesenet og individet, gjennom historier om datteren som både er hovedpersonen samtidig som hun ikke klarer å være delaktig i boka. Slike motsetninger er boka full av. Det er de tallrike motsetningene i boka som gir det beste innblikket i hva livet er for ME-syke til alle utenforstående som prøver å forstå.

Aspelund viser med sin bok at det er ikke kun én måte å være syk på, men det finnes kun én måte for datteren å leve på som ME-syk; ved å dra i nødspaken, roe ned aktivitetsnivået sitt til det ugjenkjennelige og ta til seg lærdom fra andre, mens de i familien venter på forskningsgjennombrudd.

Fram til da er denne boka et viktig tilskudd for alle som vil forstå hvordan livet med ME kan være og hva ME faktisk er med oppdatert faglig informasjon om alt du ikke visste om ME.

Aurora Kobernus
Oslo, 11. mai 2025

Innhold

Forord	4
1. Innledning.....	1
Den usynlige kampen for en syk datter	4
Systemsvikt i behandlingen av ME	5
Bak stereotypene ligger en brutal virkelighet.....	7
Fra livslyst til livslangt sengeleie.....	8
Ofre for en medisinsk misforståelse	9
Sykdommer leges ikke ved å si at en ikke er syk.....	12
Hvem har ansvar for ME-pasientene?	12
Utilstrekkelig behandling etter norsk lov	13
Smerter ødelegger livskvalitet	15
2. Hva er ME?.....	17
Ingvild er svært alvorlig rammet.....	19
Symptomer og symptomtrykk	19
Et liv uten å leve.....	23
Ekstrem lav livskvalitet på grunn av smerter	24
Er ME (mer enn) et kronisk utmattelsessyndrom?	24
Innsyn i de sykestes hverdag.....	27
En allergi mot å leve	27
Vanskelig å diagnostisere.....	28
Diagnosen avhengig av hvor du blir diagnostisert.....	30
Både under- og overdiagnostisert.....	31
Antallet som blir syke øker. Få blir friske	33
«Behandling» er proaktiv symptomlindring	35

Alternative modeller	38
3. En velferdsstat for alle?	39
Hvem har ansvaret?	40
Forutsigbarhet viktig med en uforutsigbar sykdom.....	41
Ingen oppfølging fra helsevesenet.....	42
Lite integrert i helsevesenet, men likevel en sykdom	44
En velferdsstat for alle?	44
Sterke fordommer mot ME	46
Spesialisert og tilrettelagt rehabilitering finnes	47
Vanskelig å få rehabilitering fra det offentlige.....	49
Private pengeinnsamlinger og tømming av sparekontoer	50
Spesialisert behandling et økonomisk lotteri.....	51
Unik og sjelden kompetanse forsvinner.....	52
4. I skammekroken	53
Store samfunnskostnader ved manglende behandling	54
Hjemmepleie gjør pårørende til gisler.....	55
Trussel om sykehjem.....	57
Er å bo sammen med demente løsningen?.....	58
Små påkjenninger oppleves som enorme byrder.....	60
Dønn alene	60
Kamp mot klokken i en byråkratisk labyrinth	61
Gapet mellom veileder og virkelighet.....	62
Minimal forskning gir minimalt med kompetanse	65
Kompetansemangel og ansvarsfraskrivelse	67
5. Alvorlig sykdom ignorert over tiår	69
Tapte rettigheter og feilslått behandling.....	69

<i>Lightning Process</i> ble ikke redningen – det ble marerittet	70
To forklaringsmodeller ble til en krig	71
Den biopsykososiale forklaringen	73
Behandling gjorde Ingvild svært alvorlig syk	76
Den fysiologiske forklaringen	77
Psykososial behandling gjør ME-syke verre	79
6. Språk er makt	81
Nye diagnosekrav i 2011	82
Tretthetsbegrepet forvirrer og tilslører	83
Hele pasientgruppen redusert til hypokondere	84
Dørvokting på sykehus	86
Stadig forverring, men ingen tar ansvar	87
7. Faglig og juridiske svikt i helsetilbudet	88
Økonomiske hensyn trumfer faglige vurderinger og lovverk	89
Svikt i ansvarsfordelingen	90
Konsekvens: Et lovstridig gap i helsetjenesten	91
Kommunens ansvar	92
Spesialisthelsetjenestens ansvar	93
Juridisk ansvarspulverisering for alvorlig ME-syke	94
Når systemsvikt blir lovbrudd	95
Økonomi trumfer livskvalitet	97
Er helsehjelp en menneskerettighet?	99
Innleggelser krever pårørende til stede	101
Helsehjelp med bismak	103
Rettigheter som gjør en sykere	105
Nasjonal veiledning om bolig og behandling	106

8. Statens rolle og posisjon	109
ME en utfordring for velferdsstaten.....	109
Fastlegediagnose holder ikke.....	111
Ulik effekt av diagnostisering avhengig av sted	112
Staten er verken nøytral eller oppdatert.....	113
Offentlig tyveri.....	119
ME-sykes overlevelse hviler på de pårørendes skuldre	119
BPA-ordningen er krevende for ME-syke	120
Funksjonshemmet, men uten rettigheter	123
Menneskerettigheter for alle?	124
Systemsvikt og ansvarsfraskrivelse	125
9. Fra skammekrok til velferdsstat.....	126
To ulike sykdommer, men samme behandling	127
Kunnskapshull og forskningsbehov	129
Behov for individuell tilnærming.....	130
Gi de syke behandling og menneskeverd	131
Geriatrici er ikke ME.....	133
En handlingsplan for en rettferdig ME-behandling	134
Referanser	138

1. Innledning

I drøye fem år har datteren min vært lenket til sengen av ME, mesteparten av tiden i alvorlig grad og det siste halvannet året i *svært alvorlig* grad. Det å være vitne til hennes brutale frarøvelse av et *leveverdig* liv drev meg til å fordype meg i denne sykdommens natur og kompleksitet. Parallelt har jeg gjentatte ganger møtt et samfunn som betviler alvorlighetsgraden av hennes tilstand, som om min skildring av hennes daglige virkelighet skulle være overdrevet eller oppkonstruert.

Hva er det med ME som skaper slike reaksjoner? Selv enkle benbrudd gir sterkere engasjement og medfølelse enn det ME gjør.

Undersøkelsene førte meg dypt inn i ME-sykdommens komplekse essens og historikk, og avdekket sjokkerende mangler i helse- og velferdsvesenets tilnærming til denne store og voksende pasientgruppen. Det jeg har avdekket, er en høyst urovekkende *systemisk* svikt i møte med noe som kanskje er vår tids mest misforståtte sykdom. Dette er dessuten pasienter med særdeles store lidelser.

Funnene tegner et bilde av et helsevesen som famler i blinde, hvor pasienter blir oversett, misforstått og ofte skadelidende under feilslått behandling. NAV og kommunenes hjelpeapparat fungerer dårlig, og gir altfor ofte negative bidrag i form av mer skade enn nytte for pasientene, for eksempel ved at de blir sykere av pliktig deltagelse på tiltak. Helsemyndighetene tror sykdommen er en annen enn den er og ser ut til å aktivt motarbeide pasientene systematisk.

Diagnostiseringen er upresis, det er store forskjell i kvaliteten på diagnosen som gis i spesialist- versus primærhelsetjenesten, noe som innebærer at de fleste ikke blir telt med i de offisielle tallene om ME. Til tross for at både helsemyndighetene i Norge og Verdens helseorganisasjon (WHO) har anerkjent ME som en nevrologisk sykdom som kan føre til betydelig funksjonsnedsettelse, opplever ME-pasienter ofte utfordringer med å få sin tilstand anerkjent som en funksjonshemming.

Det jeg har funnet er så bekymringsfullt at jeg føler plikt til å dele funnene mine med offentligheten for å fremtvinge en sårt påkrevd endring.

Når enkeltmennesker og avdelinger på sykehus gjør feil er det fullt ut forståelig. De kan være demotivert, ha dårlig ledelse, mangle kunnskap. Når feilene blir *systemiske* og når «alle» gjør de samme feilene, blir det imidlertid farlig.

Her er det behov for å si ifra, gjøre opprør, protestere, men syke og slitne pasienter og utslitte og motløse pårørende greier sjelden å verken klatre opp på eller å stå på barrikadene. Vi nordmenn tror så veldig at vi lever i en velferdsstat for alle, men slik er det jo slett ikke. Her er det ihvertfall én pasientgruppe som fullstendig har havnet i blindsonen til både politikere, byråkrati og helsevesen. Dette kan vi ikke godta.

Jeg har brukt tre-fire år på å forstå sykdommen og helsetjenestene rundt, som også gjelder for mange andre av de syke og pårørende. Jeg ser ikke annen råd enn at jeg (og gjerne også flere) må saksøke myndighetene. Den skadelige praksisen vi ser er opprettholdt av systemet og vil være tung å få endret.

De statlige aktørene virker ideologisk rotfestet i troen på at CFS/ME *er* CFS. Mange tjener gode penger på å selge lettvinde og optimistiske kurs til denne store gruppen som sier at det kun er å *bestemme* seg for å bli friske. NAV og fastlegene sender sine ME-syke brukere på CFS-tilrettelagte kurs, svært fornøyde med at løsningene er enkle. Forskningsrådet (i praksis Nasjonalt kompetansesenter for CFS/ME) lever i samme tro og lukker øynene for det som er av både norsk og internasjonal forskning som viser det motsatte, nemlig at dette er en nevrologisk sykdom som det slett ikke bare er å ønske seg frisk fra. Forskere i Norge som forsøker å dokumentere at dette er en fysiologisk sykdom, har lite finansiering.

Jeg tror at statsforvaltningen og vårt byråkrati består av ærlige, redelige mennesker som har de beste intensjoner om å gjøre en best mulig jobb. Jeg tror også at hver enkelt av dem ikke er så lette å lure av gode selgere, og at vi i dette lille landet vårt har systemer gode nok til å unngå korrupsjon. Så hva kan det være da som ligger til grunn for slike vurderinger? Hvor ligger triggerne på at det tas beslutninger som ikke favner fellesskapet og hensyntar de svakeste av oss? Som skader naboer, døtre og venner, kollegaer og bekjente som har vært så uheldige å få pådratt seg denne underlige sykdommen som vi ennå ikke har noen forutsetninger for å skjønne hva er.

Det skal ikke være slik at å *ikke vite* gjør at man trækker på enkeltmennesker i en det som etter hvert begynner å bli en stor gruppe med tilfeldige og uskyldige mennesker. Eller...?

Den usynlige kampen for en syk datter

I sykluser på tre uker av gangen forlater jeg samboer, hund og det meste av hva jeg trenger i hverdagen og flytter til min eksmanns hus i nabokommunen, der datteren vår bor. Min eksmann er borte tre uker av gangen og vi pleier henne på skift.

Vår datter heter Ingvild. Hun er fullstendig pleietrengende og kan ikke være alene. Helsevesenet har ikke noe tilbud til henne, så det er vi foreldre som må pleie henne. Det siste trekvart året har det vært så krevende å bistå henne at jeg rett og slett ikke har hatt kapasitet til å skjøtte mitt arbeid og er derfor sykemeldt.

Min eksmann kommer til et hjem han ikke kan invitere venner og familie til, han kan ikke ta seg en padletur eller pusse båten. Livene våre er fullstendig satt på vent mens vi slites ut, både fysisk og psykisk. Ingvild er syk, svært alvorlig, kronisk syk, og det siste året har hun vært i en *kontinuerlig akuttsituasjon*.

Alle er svært bekymret for henne, men vi lever i et system som mangler kompetanse om sykdommen, prosedyrer og handlekraft.

Det fins ikke et eneste tilbud for henne eller for andre som er alvorlig eller svært alvorlige syke med ME – eller det vil si tilbud som kommuneadministrasjonene ikke *kan* eller *vil* bruke sin vettorett imot.

Min oppfatning av sykdommen bekreftes av den omfattende **SINTEF og Fafo-studien *Tjenesten og Meg*, (2023)ⁱ** som undersøkte hvilke erfaringer de ME-syke har hatt i møte med velferdsstatens tjenesteapparat, og hvordan deres levekår og livskvalitet har blitt påvirket av dette. Gjennom drøye fem år dokumenterte de hvordan behandlingen for ME ofte er fraværende eller direkte skadelig. Studien vil hyppig bli referert til her.

Det sørgelige er hvor lite oppmerksomhet den har fått i de fagmiljøene som *burde* ha forholdt seg til den. Spesielt også fordi ME-foreningen i 2018 hadde en større undersøkelse av de sykeste ME-pasientene, *Når nøden er størst er hjelpen nærmest borte*, og det som kom frem der var nøyaktig det samme.

Det er ikke mye hjelp å få fra offentlig helse og velferd. At situasjonen for de ME-syke var alarmerende dårlig, var også konklusjonen i sosial- og helsedirektoratets og SINTEFs undersøkelser i henholdsvis 2007 og 2011ⁱⁱ. *Hva skal til for at dette ikke kommer til å være konklusjonen i noens rapport igjen om fem nye år?*

Systemsvikt i behandlingen av ME

Det norske helsevesenet er gjennomgående høykompetent og velfungerende. Jeg har selv opplevd fremragende behandling i flere ulike situasjoner. Vi snakker imidlertid her om en sykdom som befinner seg i helsevesenets blindsoner. De aller fleste ME-pasienter står uten behandlingstilbud, og enda mer alarmerende er det at de som faktisk mottar behandling, ofte opplever at sykdommen blir forverret.

Forskere finner lavere livskvalitet, kortere levetid, høyt symptomtrykk, stor suicidalfare og høy invalidiseringsgrad hos ME-syke.ⁱⁱⁱ

De hardest rammede er fullstendig invalidiserte. Funksjonshemmede. Deres indre organer fungerer ikke som de skal. Mye tyder på at de er rammet av en autoimmun sykdom¹. I faglitteraturen beskrives ME som en multisystemisk, alvorlig lidelse som forårsaker nevroinflammasjon – en betennelse i hjerne og ryggmarg. Tallene er svært usikre, men et anslag er at mer enn 50 000 lider av ME i Norge.^{iv}

De sykeste er ekstremt sårbare. De lever uten noen form for reserver. Selv små feilvurderinger eller minimale anstrengelser kan dramatisk forverre deres allerede kritiske tilstand. De sykeste kan ikke spise, sitte, gå eller snakke, og de kan ikke bli utsatt for det aller minste av lyd eller lys. Mange av dem tåler heller ikke fysisk berøring, slik som å bli strøket over kinnet eller få en klem. Til hel-sevesenets stilltiende aksept.

Det er primært den hardest rammede delen av de ME-syke denne boken fokuserer på.

¹ En gruppe sykdommer som oppstår fordi kroppens immunsystem angriper kroppens egne celler og vev.

Bak stereotypene ligger en brutal virkelighet

I den senere tid er medias søkelys på ME intensivert. Dessverre har dette ofte handlet om en forenklet og misvisende fremstilling av sykdommen og dens ofre. ME-pasienter blir altfor ofte stempet som enten de *flinke* – gjerne overambisiøse som har presset seg for hardt og møtt veggen, eller de som har fått kyssesyken og fortsetter å *tro* at de er så syke at de til slutt har gitt opp og blitt liggende, og dermed gradvis blitt svekket av sin egen inaktivitet, såkalt *dekondisjonering*².

Slike stereotyper er ikke bare gale – de er direkte skadelige.

Det finnes en trivialiseringsretorikk rundt ME som former folkeopinionen. Den styrer helsepolitikk, bevilgninger og hvordan leger møter pasienter. Den tillegger ens personlighet og følelser som årsaken til sykdommen, og ens mangel på motivasjon som grunnen til at en ikke blir frisk. En behandler vil lete med lys og lykte etter traumer, perioder med angst eller vanskelige hendelser for å få bekreftet sine psykososiale antakelser for sykdommen.

Dersom dette skulle stemme ville flyktninger, mennesker med rusproblematikk eller sykdom eller vold i familien ha vært overrepresentert med ME. Slik er det jo overhodet ikke.^v

² Når den fysiske formen svekkes som følge av inaktivitet.

Fra livslyst til livslangt sengeleie

Ingvild var langt fra å ha møtt veggen – hun var verken utbrent, deprimert eller sliten. Tvert imot var hun livsglad og ressurssterk, godt i gang med psykologistudier samt deltidsjobb, godt likt både i venneflokken og på arbeidsplassen. Hun hadde gode lederegenskaper, var utstyrt med en sterk evne til selvrefleksjon og et brennende engasjement for andre, med en stor appetitt på alt det livet hadde å by på.

Hun møtte veggen, ikke som et resultat av fysisk eller psykisk utmatelse, men grunnet av to tilsynelatende uskyldige virussykdommer, først kysseesyken og deretter mykoplasma-lungebetennelse. Én eller begge sykdommene fungerte som en utløser. Hennes lovende og spennende liv ble etter hvert til en daglig kamp for komme seg igjenom døgnet.

I løpet av et halvt år gikk Ingvild fra å være full av livskraft til å bli stadig mer sengeliggende. De ME-syke har et begrepet som heter «sengebunden» – en betegnelse som dessverre beskriver hennes tilstand så altfor presist. Hverdagen hennes preges av ekstrem overfølsomhet for alle typer sanseinntrykk.

De gir store smerter og sterke ubehag. Livet blir en kontinuerlig prosess for å håndtere disse plagene, natt som dag.

Det som en gang var et velfungerende immunforsvar ser nå ut til systematisk å angripe kroppens egne organer. De eneste gangene hun har vært oppe av sengen det siste halvannet året har vært på bære ut til ambulanse for å dra på sykehuset.

Den livsglade, ressurssterke og aktive jenta er nå redusert til et skjelvende vrak. Hun lever konstant i smertebølge på smertebølge. Redselen og fortvilelsen dominerer hverdagen, og angsten for at kroppen skal kollapse av mangel på næring gnager kontinuerlig.

ME er en svært alvorlig sykdom, kanskje den verste en kan rammes av om den slår til hardt.^{vi} Den kan strekke seg i tiår etter tiår med sterke smerter, viktige kroppsfunksjoner mer eller mindre ute av drift, sterk kognitiv reduksjon og total utmattelse. I praksis blir de syke fullstendig isolert. Isolert fra venner, kolleger, opplevelser. Fra selve livet. Og sykdommen er mer eller mindre evig – dette er en sykdom som man svært, svært sjelden blir frisk igjen av.

Som om ikke dette var nok: ME-pasientene møter en ekstra byrde som gjør deres kamp enda mer utmattende. Mange blir frarøvet sin troverdighet og grunnleggende pasientrettigheter. Smerten blir møtt med skepsis, lidelsen med mistro. Både av helsevesen, velferdsyttere og naboer. I stedet for medfølelse og forståelse, møter de en vegg av tvil. Mange av de sykeste får altså tilleggsbelastningen ved et uuttalt spørsmål om deres knugende sykdom virkelig er en *sykdom*.

De få pasientene som klarer å protestere mot det de opplever som uverdig behandling, blir stemplet som aktivister.

Ofre for en medisinsk misforståelse

ME-pasienter befinner seg i en bemerkelsesverdig situasjon: De blir evaluert og behandlet for noe annet enn det de faktisk lider av. Dette er ikke resultatet av enkeltstående feil, men en **langvarig, systematisk feildiagnostisering**. Situasjonen gir svært alvorlige følger for en betydelig og svært sårbar pasientgruppe. Som i en skjebnens ironi blir hjelpen de mottar ofte en kilde til forverring

snarere enn lindring. Behandlinger som skulle ha lettet deres lidelser, ender opp med å intensivere dem. Og det som trolig er enda mer nedbrytende for dem er den utbredte mangelen på tillit og respekt som de møter.

Selv om diagnosen offisielt heter CFS/ME, behandles nemlig alle pasienter i praksis som om de har CFS, *kronisk utmattelsessyndrom*. ME er forkortelse for *myalgisk encefaleomyelitt*, (mer om den senere). Dette er problematisk fordi behandlingsmetodene som brukes for CFS kan være direkte skadelige for ME-pasienter. Det offentlige helsevesenet mangler behandlingstilbud for ME-delen av diagnosen. I stedet tilbys kurs som er utviklet for CFS og basert på en antakelse om at sykdommen kan overvinnes med viljestyrke – en tilnærming som høyst sannsynlig vil forverre tilstanden betydelig for ME-syke. Likevel krever ofte NAV deltakelse på slike kurs for å innvilge ytelser, uten å skille mellom CFS og ME.

Roten til problemet kan spores tilbake til slutten av 1980-tallet, da ME, en distinkt og alvorlig fysisk sykdom, ble slått sammen med diagnosen *kronisk utmattelsessyndrom* (CFS). ME hadde eksistert som en egen diagnose fra 1956. Dette var ikke en enkel navneendring, men en fundamental omdefinering som har gitt – og fortsetter å gi – vidtrekkende konsekvenser.

ME og CFS er to vidt forskjellige tilstander med ulike årsaker, sykdomsforløp og behandlingsbehov. Deres eneste fellesnevner er symptomet *utmattelse*, som riktignok er fremtredende ved ME, men langt fra dekkende for sykdommens fulle kompleksitet og alvorlighetsgrad. Denne overfladiske likheten var likevel nok til at

ME-diagnosen ble omdøpt og i praksis langt på vei utvisket fra det medisinske kartet.

Kontrasten mellom de to tilstandene er slående. Pasienter med kronisk utmattelse *uten* ME, heretter kalt CFS, lider primært av en *biopsykososial tilstand*³ som krever en helt annen tilnærming enn for de utmattede *med* ME, heretter kalt ME, som er en nevrologisk, fysiologisk sykdom.

I diagnosekodeverket IDC-11 betyr CFS (Chronic Fatigue Syndrome) noe annet enn bare CF (Chronic Fatigue). Likevel er betegnelsen CFS fortsatt vanlig brukt om langvarig utmattelse uten kjent årsak, ikke bare CF. Derfor brukes CFS i denne boka.

De som lider av CFS mangler et kritisk kjennetegn som i 2011 ble definert som **hovedkriteriet** for ME-diagnosen: *Post Exertional Malaise* (PEM), som betyr *symptomforverring etter aktivitet eller belastninger*. PEM innebærer en forverring av ens symptomer etter selv en minimal fysisk eller mental anstrengelse, en tilstand som er særegen for ME og som markant skiller den fra «vanlig» kronisk utmattelse, CFS.

Det er også en sykdom som er fysiologisk betinget, selv om det lille som gjøres av forskning på ME på langt nær ennå har avdekket sykdommens fulle bilde.

³ Kalles også *psykosomatisk* modell

Sykdommer leges ikke ved å si at en ikke er syk

På gjennomarbeidede kurs som er tilpasset CFS lærer man at man ikke er syk, og de lykkes ofte å få pasientene opp av sengen. Gjennom media har vi fått mange flotte historier om enkeltpersoner som har ligget totalt utmattede i flere år, men som er blitt friske ved helt enkelt å «bestemme seg» for å være frisk.

Siden så godt som ingen vet at CFS-diagnosen inkluderer to ulike sykdommer, tror man at alle kan bli friske av kognitiv terapi og gradert trening. De som lider av CFS jo har gode resultater fra denne praksisen. Det er bare å komme seg opp av senga og ut i dagslyset, sette i gang med fysisk trening og fortelle seg selv og andre at heretter velger man å være frisk.

ME-pasienter kan dessverre ikke bare *velge* å være friske – det er faktisk det verste en ME-pasient kan gjøre. En *fysisk* sykdom forsvinner ikke – selv om en ønsker det aldri så mye.

Det er ingenting de som ligger med store smerter heller vil bli enn *frisk*, også ME-pasienter. Denne misoppfatningen representerer en enorm merbelastning for alle som er syke med ME.

Hvem har ansvar for ME-pasientene?

Ansaret for ME-behandlingen ligger i primærhelsetjenesten. En skulle tro at en såpass komplisert og hardtrammende sykdom hører hjemme i spesialisthelsetjenesten, men det gjør den altså ikke, selv ikke for de som er alvorlig eller svært alvorlig

rammet. Spesialisthelsetjenesten (staten) mangler tilbud, og primærhelsetjenesten (kommunene) mangler kompetanse og ressurser for god behandling.

Pasientundersøkelser viser at kommunen sjelden får satt på koordinatorene, som de har forpliktet seg til, og fastlegen har ofte verken kompetanse eller tid. Det er da stort sett ofte de pårørende som blir stående igjen, både som koordinatorene, spesialister og som pleiere.

Utilstrekkelig behandling etter norsk lov

Hvis ME-pasienter ikke kan pleies hjemme, tilbyr myndighetene sykehjemsplass. Uavhengig av pasientens alder. Den faglig gode kompetansen som finnes ett eneste sted, nemlig på Røysumtunet, får de svært sjelden tilgang på, selv om de har ledige plasser.

Å få tilbud om en **sykehjemsplass** er milevis langt unna god pleie, og **de aller fleste blir sykere av opphold der**. Å pleie de sykeste med ME *hjemme* er heller ikke en akseptabel løsning for alle, det vil ofte være en krevende situasjon å ha fremmede i huset for hele familien, men det må påpekes at for mange er dette en god løsning.

70 % av oss pårørende til de sykeste med ME bruker mer enn 40 timer om uken til pleie. Dette er altså mer enn en fulltidsjobb. Åtte av ni har ingen form for avlastning, og 60 % av oss har ikke omsorgslønn.^{vii}

Erfaringene viser at ME-pasienter ikke får den lovfestede helsehjelpen de har krav på. Pasient- og brukerrettighetsloven (§§ 2-1a

og 2-1b) skal sikre retten til både kommunale helsetjenester og spesialisthelsetjenester. Dette dekkes også i § 4.1 i lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (helse- og omsorgsloven), og forsterkes av diskrimineringsvernet, som skal hindre forskjellsbehandling basert på diagnose og postnummer. Når familiemedlemmer ufri-villig må yte omfattende omsorg, bryter dette med prinsippet om at det offentlige har hovedansvaret for voksne pleietrengende (NOU 2011:17). Forvaltningsloven skal gi pasienten rett til individuell vurdering og begrunnede vedtak, mens menneskerettighetene stadfester retten til adekvat helsehjelp.

For de sykeste ME-pasientene innebærer dette ofte behov for spesialisert institusjonsplass, da forsvarlighetskravet i helsepersonelloven (§ 4) og spesialisthelsetjenesteloven (§ 2-2) krever at behandlingen er tilpasset sykdommens alvorlighetsgrad og pasientens individuelle behov.

Det som kommer frem i undersøkelsene fra Fafo og SINTEF står i sterk kontrast til lovens krav om at *all behandling skal være forsvarlig, verdig og tilrettelagt pasientens spesifikke behov, at alle er like for loven, og at ingen skal utsettes for uforholdsmessig forskjellsbehandling*.^{viii} Gitt at statens lover også skal gjelde for ME-pasienter, er det åpenbart at verken oppbevaring hjemme eller på sykehjem kan anses som akseptable alternativer. Her blir de syke blir verken behandlet med tilstrekkelig kompetanse, helhetsperspektiv, virkemidler eller verdighet.

Staten har signert på at de skal gi alle med funksjonsnedsettelse muligheten til å bli hørt og få delta i samfunnet. Diskriminering betyr å behandle noen mindre gunstig enn andre. De sykeste med

ME har en slik sykdomsbelastning at de verken kan delta i samfunnet eller bli hørt. Det kunne imidlertid vært mulig med en enkel politisk beslutning om å gi de sykeste en kompetent og verdig behandling, slik som den som gis på Røysumtunet. Dette er en behandling som også burde utvikles som tilbud andre steder, men det gjøres ikke.

Tenk om alle syke kunne ha flyttet ut fra sine soverom og til et pleie- og omsorgssted som vil kunne forbedre deres livskvalitet betydelig, og blitt langt friskere?

Smerter ødelegger livskvalitet

Mats Husebys masteroppgave ME/CFS - Helserelatert livskvalitet (2024)^{ix} avdekker alarmerende funn om livskvaliteten til ME-syke. Basert på data fra *Tjenesten og MEg* (2023)^x, viser studien at ME-pasienters livskvalitet og funksjonsnivå er markant lavere enn hos pasienter med andre alvorlige sykdommer, inkludert kreft.^{xi}

Et sentralt funn er at det som primært reduserer ME-sykes livskvalitet er knyttet til dårlig fysisk helse, og altså ikke psykisk helse.^{xii} Konklusjonen er den samme i en amerikansk studie fra 2011, men den sier også at pårørende til ME-syke har den samme elendige tilstand av livskvalitet som ME-pasientene har.^{xiii}

Særlig urovekkende er den høye selvmordsraten, dokumentert i Storbritannia, som vitner om sykdommens ekstreme belastning. Denne systematiske oversiktsstudien fra 2016 konkluderte med at dødeligheten fra selvmord er signifikant høyere blant ME/CFS-

pasienter sammenlignet med den generelle befolkningen. Forskere har funnet at den ekstremt lave livskvaliteten, kombinert med kroniske smerter, sosial isolasjon, manglende forståelse fra omgivelsene og fravær av effektive behandlingsalternativer bidrar til den økte selvmordsrisikoen.^{xiv}

Spørsmålet må derfor stilles: Har vi en velferdsstat for *alle*?

Kapittel 2 hjelper oss først til å forstå sykdommen litt bedre. Hva er symptomene, og hvor lett er den å diagnostisere og hva som er forskjellen på *ren utmattelse* (CFS) og *ME*.

I kapittel 3 ser vi at vi har et helsevesen som ikke verken har kunnskap om *ME* eller tar ansvar for *ME*-syke. Hva betyr det i praksis?

Vi skal i kapittel 4 se hvordan det er å leve med *ME* og finne hvor de syke blir *oppbevart*.

I kapittel 5 stilles spørsmålet om hvordan en såpass alvorlig sykdom kan ha blitt fullstendig ignorert i mange tiår. Svaret kan ligge i de to forklaringsmodellene, som etter hvert har nærmet seg karakteristikken av en krig. Vi skal bli kjent med begge, både den *biopsykososiale*⁴ og den fysiologiske forklaringen av sykdommen.

I kapittel 6 ser vi på *språk* som en maktfaktor med blant annet klassifiseringskoder som gir den samme sykdommen ulike diagnoser. Den tåkelegger også at *ME* skal defineres fysiologisk og hvilken behandling den delen av diagnosen skulle ha utløst.

⁴ Omtales også som psykosomatisk

Tretthetsbegrepet forvirrer og tilslører alvorlighetsgraden av ME, og hele pasientgruppen er redusert til hypokondere.

Kapittel 7 handler om lovene som skal sikre at alle har rett på helsehjelp og et verdig liv. Men hva er *rettigheter*, og hva skjer når rettighetene du har innebærer en behandling som gjør deg sykere?

Kapittel 8 handler om statens rolle i dette.

Kapittel 9 avslutter boken med hva som skal til for å kunne få ME ut av skammekroken og inn i velferdsstaten.

2. Hva er ME?

ME er kort for *myalgisk encefalomyelitt*, et navn som er så langt og så vanskelig å uttale at man bare bruker forkortelsen ME. Det er imidlertid ikke bare navnet som er vanskelig, det er også sykdommen. Hele saksfeltet er så komplekst, og partene i diskusjonen så høylytte og så lite kompromissvillige at for å forstå noe som helst, må vi ta dette stykkevis og delt.

Betegnelsen ME kom i 1956 og betyr muskelsmerter og betennelse i hjerne eller ryggmarg og sentralnervesystem, og har siden 1969 vært klassifisert som en nevrologisk sykdom av WHO, Verdens helseorganisasjon. Dette beskrives som en sammensatt og ofte

invalidiserende sykdom, kjennetegnet av alvorlig og vedvarende utmattelse, smerter og et mer eller mindre lammende ubehag på mange ulike måter.

På grunn av svært begrensede forskningsmidler og stor faglig kompleksitet ble det imidlertid aldri påvist en konkret betennelse, og mangelen på biomarkører⁵ gjorde at dette synet ble forlatt til fordel for at det «kun» var utmattelse. På 70-tallet fikk dessuten teorien om at psyken kan skape fysiske *vondter* vind i seilene.

ME er definert med fire grader: Mild, moderat, alvorlig og svært alvorlig. 15 % har mild, 25 % alvorlig eller svært alvorlig, og nærmere 60 % har moderat grad. De med mild grad har minimum 50 % reduksjon i forhold til aktivitetsnivå før sykdomsdebut, de moderat syke er for det meste husbundne, de alvorlig syke er for det meste sengebundne, og de svært alvorlig syke er fullstendig sengeliggende, ofte ernært via sonde og med behov for hjelp for å få dekket de mest grunnleggende behov.

Berøring utløser sterke reaksjoner, og for noen er det å løfte en finger for «mye». Også for de som «bare» er moderat rammet, de *husbundne*, er ME en livslammende sykdom i form av stor sykdomsbyrde med utmattelse, smerter, hjernetåke osv. Den innebærer naturlig nok også utestengelse fra arbeidslivet, sosial isolasjon og stigmatisering.

⁵ En målbar indikator på en biologisk tilstand eller sykdomstilstand

Ingvild er svært alvorlig rammet

Enhver stimulus forverrer hennes symptomer, som for lengst allerede er umulige å bære. Hun tåler ingen sanseopplevelser. Alle bevegelser i rommet er smertefulle for henne, og spesielt ille er om det er to personer beveger seg samtidig. Samtale selv med den aller nærmeste familie er umulig annet enn i korte setninger digitalt, fullstendig lydløst. Hun kan verken spise eller snakke; hun kan verken sitte eller stå, og hun er 100 % pleietrengende. Både lys, lyd, berøring, lukt og smaker skaper store smerter for hennes. Alt det viktigste i de flestes liv tåler hun ikke.

Når jeg er inne og hjelper henne beveger jeg meg som i sakte film, unngår å ta på henne, unngår å lage lyder. Selv om hun ligger med dobbelt sett støyreduksjon i og over ørene reagerer hun likevel på lyder. Hun setter selv på et svakt lys med en fjernkontroll i sengen når jeg kommer inn. Jeg kommer kun etter avtale. Da har hun på seg øyemaske. Hun kan ikke oppleve *noe* uten at det har en stor kostnad for henne. Hun ligger bare der, helt stille, dag etter dag, måned etter måned.

Det eneste som er annerledes er at hun bare blir stadig dårligere.

Symptomer og symptomtrykk

De ME-syke har smerter i alle deler av kroppen, de har problemer med fordøyelse, hormoner og lymfer, ledd og muskler, lunger og hjerte, urin- og kjønnsorganer. De plages av sår hals, kvalme, svimmelhet og sterk kløe. Med i pakken følger også hyppige migreneanfall, tinnitus, galopperende puls, feber og et stort utslag

av ulike allergier. Immunforsvaret, de energimetabolske prosessene og det autonome nervesystemet er alle dysfunksjonelle.^{xv} Det kan måles en rekke biomedisinske avvik, blant annet et redusert oksygenopptak i cellene og en svekket mitokondriefunksjon.

De er fysisk svekket: Pasientene er preget av utmattelse, de har søvnproblemer og en konstant influensafølelse. De er overfølsomme for berøring, mat, lukt, kjemikalier og medisiner, i tillegg til det meste kjente: lyd og lys. Søvn gir ingen hvile. De har forstyrrelser i syn og temperaturregulering, blodtrykk- og hjerterytme. Laktatverdiene er høye; musklene er like fulle av melkesyre som om de nettopp hadde prestert ekstremt i idrett.

De er kognitivt svekket: ME-syke har problemer med å tenke og å huske. De opplever hjernetåke, og den utøvende funksjonen og evnen til informasjonsbehandling er svekket. Dette gir oppmerksomhetsunderskudd og nedsatte psykomotoriske funksjoner.

I tillegg kommer de to mest gjenkjennelige faktorene:

1. Post-exertional malaise, PEM, *anstrengelsesutløst forverring*, er en unormal, fysisk reaksjon på anstrengelse. Det er en sensorisk overbelastning etter en fysisk, mental eller følelsesmessig anstrengelse som reduserer ens muskelstyrke, fysiske og kognitive energi samt intellektuelle kapasitet. For noen gir den også hodepine og feber. PEM utløses av aktiviteter som før sykdomsutbrudd ikke ville ha forårsaket noe problem. PEM kan komme av den minste sanseopplevelse eller den ubetydeligste følelsesmessige aktivitet i timer eller dager, ja til og med uker etter aktiviteten. I for-

bindelse med slike tilfeller kan det etableres et nytt og mer alvorlig nullpunkt.

PEM er en usynlig fangevokter som begrenser hver bevegelse og hvert øyeblikk. Det en bruker av sitt minimale overskudd betaler en dyrt for med smerter og ubehag etterpå. Denne reaksjonen kan faktisk måles.

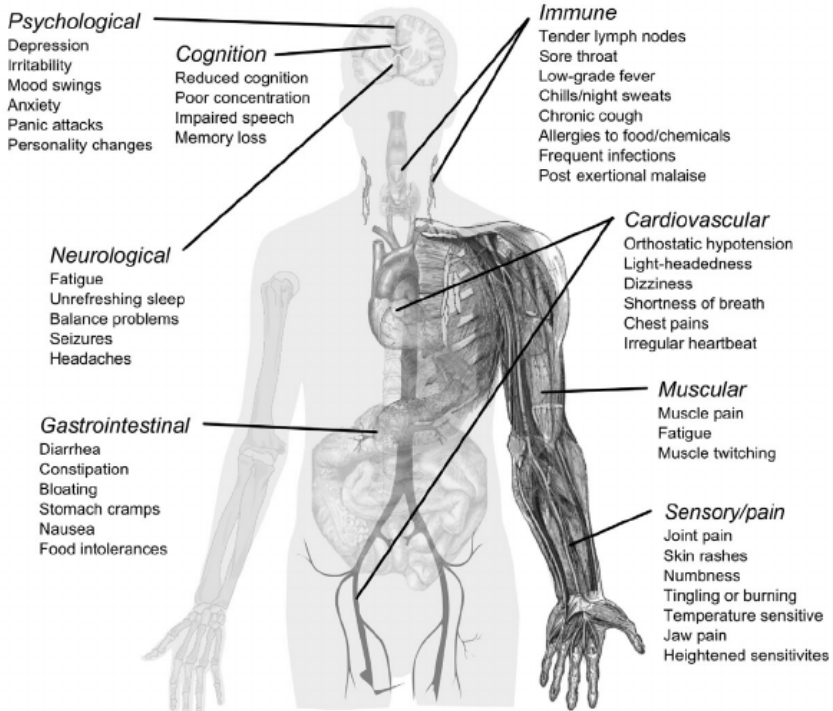
PEM er sykdommens kardinalsymptom, altså hovedkjennetegn.

2. Ortostatisk intoleranse er også et viktig kjennetegn for ME. En oppreist stilling kan gi høy puls og andre former for ubehag. Dette kan måles, og viser en ustabil hjerterefrekvens og blodtrykksavvik. Pasienten blir svimmel, besvimer, er trette og/eller får en kognitiv forverring, hodepine og/eller kvalme. Man blir bedre av å legge seg ned igjen. Bedre, men ikke bra.

Ortostatisk intoleranse er ofte det mest plagsomme symptomet av ME blant ungdom.

Selv symptombildet er distinkt og gjenkjennelig, så varierer det fra pasient til pasient og fra tid til annen hvilke symptomer som er mest fremtredende. Intensiteten av symptomene varierer også gjerne over tid.^{xvi}

ME-symptommer:^{xvii}



Et liv uten å leve

Ingvild ligger helt alene hele døgnet, som hun har gjort i økende grad år for år. De siste året har vært det verste. Hver eneste måned har hun blitt verre.

Hun kan ikke bli snakket til – hun tåler ikke engang å høre sin egen hvisking. Hun kan ikke ha øyekontakt med noen, selv ikke sin egen kjæreste. Hun tåler ingen berøring, selv ikke det mykeste, kjærligste strøket over kinnet, som vi tre rundt henne hver dag brenner etter å kunne gjøre. Hun er helt alene, bortsett fra de sekundene vi pårørende eller hjemmesykepleien er inne for å bistå henne med praktisk hjelp, ernæring eller hygiene.

Hun har ikke dusjet eller vasket håret på mer enn 18 måneder nå. Hun klarer det rett og slett ikke. Selv med hjelp fra oss. Hun kan ikke se på TV, og hun kan ikke lese annet enn korte meldinger. Hun kan ikke ta en telefon, og hun kan ikke få en styrkende klem når livet er ekstra vondt og vanskelig.

Alt dette vil rett og slett gi henne for store belastninger. Hun ligger konstant med støyreduksjon både *inni* og *over* ørene, i et musestille hus, med øyebind på selv om vinduet hennes er dekket med sort plast.

Vi hører henne ofte gråte stille når vi lister oss forbi døra hennes, men vi kan ikke komme inn og trøste henne, stryke henne over håret og si at det blir nok bedre snart.

Det blir ikke helt den samme trøsten gjennom meldinger på telefonen. Og ikke vet vi om det vil bli så mye bedre heller...

Ekstrem lav livskvalitet på grunn av smerter

Husebys studie^{xviii} dokumenterer at ME-syke har en ekstremt lav livskvalitet, signifikant lavere enn nesten samtlige 18 andre pasientgrupper med kroniske sykdommer som ble undersøkt. Gjennom det internasjonalt anerkjente spørreskjemaet SF-36, som er det mest brukte målet på helserelatert livskvalitet,^{xix} påviser han at det er **den fysiske reduksjonen som påvirker livskvaliteten sterkest**. Psykisk helse er dermed *ikke* en faktor som påvirker ME-pasienters livskvalitet.

I tillegg til en *elendig livskvalitet* er de også blant de aller sykeste av alle pasientgrupper.^{xx} Pårørende til en svært alvorlig syk pasient uttaler i ME-foreningens studie (2018): «Det er en underliggende evig tristhet, og katastrofeberedskap, da det alltid kan bli verre.»^{xxi}

Dette er den brutale virkeligheten bak ME – som er langt mer kompleks og ødeleggende enn noen stereotypi kan fange. Det er en tilstand som river bort ikke bare helse, men også drømmer og ambisjoner, like mye som muligheten til å leve helt vanlige hverdager, både for pasient og de pårørende.

Er ME (mer enn) et kronisk utmattelsessyndrom?

Betegnelsen *Cronic Fatigue Syndrome*, CFS, ble slått sammen med ME-diagnosen i 1988. CFS-diagnosen gjaldt opprinnelig for de som «kun» var utmattede og altså ikke syke på samme måte som ME-syke var, med smerter og betennelser i hele kroppen. Nå skulle plutselig CFS gjelde for begge diagnosene. Å omdefinere

sykdommen til kun å være *utmattelse* opplevdes – og oppleves – av pasientene som en bagatellisering, i tillegg til at det selvfølgelig også er stigmatiserende. Utmattelse er kun *ett* av MEs symptomer, mens det altså er den anstrengelsesutløste symptomforverringen, PEM, som gir den signifikant mest negative sammenheng med både fysisk og mental helserelatert livskvalitet.^{xxii}

PEM er pasientenes usynlige lenker som begrenser absolutt all aktivitet.

Det er altså PEM og de fysiske begrensingene av sykdommen og ikke *tretthet* som oppleves som det aller verste med ME⁶.

Plutselig var likevel alle med ME-diagnosen definert som *kronisk utmattede*. ME-delen av diagnosen forsvant nesten av radaren til tross for at pasienter, pårørende og ME-foreninger både i Norge og internasjonalt sloss imot og forsøkte å få tilbake fokuset på de fysiske symptomene og de biologiske sammenhengene.

Dette bidro imidlertid kun til at de i media ble omtalt som kverulanter og kranglefanter.

I 2021 fikk Haukeland sykehus 30 millioner til ME-forskning, ledet av professor Karl Johan Tronstad. Utgangspunktet var en oppdagelse hos kreftpasienter med ME: Flere opplevde bedring av ME-symptomer når de fikk immundempende medisin for kreften.

⁶ Gjelder de fleste ME-syke, men sykdommen kan arte seg ulikt fra person til person

Tronstads forskning avdekket forstyrrelser i cellenes energistoffskifte hos ME-pasienter. Blodprøver viste endringer som tydet på en autoimmun mekanisme som svekket blodtilførselen ved belastning. Dette kunne potensielt lede til biomarkører for sykdommen.^{xxiii} Tross lovende resultater ble bevilgningene strøket året etter.^{xxiv}

I 2023 fikk prosjektet ny finansiering med 11 millioner over fire år. Forskningen fortsetter å undersøke sammenhengen mellom ME og immunsvikt, men i et langt lavere tempo enn før det ble stanset. Et sentralt funn er at ME-pasienter mangler oksygen i cellene ved anstrengelse, som ligner på melkesyreeffekten ved hard trening. Forskjellen er at mens melkesyre forsvinner hos friske, vedvarer problemet hos ME-syke.^{xxv}

Professor emeritus Ola Didrik Saugstad oppsummerer den nyeste forskningen i februar 2025:^{xxvi}

- Flere mulige biomarkører undersøkes
- Flere forskere har sett problemer med energiomsetningen i cellene
- Tydelig en nevroinflammasjon
- Genetikk kan også spille en rolle

ME er en postinfeksiøs inflammasjonstilstand, men sykdommen ser også ut til å kunne være utløst av andre faktorer.

Innsyn i de sykestes hverdag

Den norske ME-forening undersøkte i 2018 hvordan de sykeste ME-pasientene hadde det. Situasjonen for de sykeste hadde ikke tidligere blitt undersøkt i Norge i og med at sykdommen gjør pasientene svært vanskelig tilgjengelige.^{xxvii} Den kom derfor med svært viktig informasjon. De alvorligste syke er helt sengebundne i skjermede rom og er for syke til å kommunisere med omverden.

En svært alvorlig ME-syk beskriver det slik i undersøkelsen: «Hver dag våker jeg opp med en total lammelse og er ikke i stand til å bevege fingrene eller åpne øynene mine. Ikke bare er jeg ute av stand til å bevege meg, men jeg har ekstreme smerter og er i en tilstand med akutt hypersensitivitet, slik at jeg ikke kan bli berørt forsiktig og en lav visking høres ut som et høyt rop.»^{xxviii}

En allergi mot å leve

Dersom en stor del av det å *leve* handler om opplevelser, altså *sansinntrykkene en opplever*, og dersom en rett og slett ikke tåler noen av dem – da tåler en jo ikke selve livet. All lyd, alt lys, alt en ser, alt en smaker og lukter, all berøring innebærer smerter og utmattelse for dem som er *hardt* og *svært hardt* rammet, og ubehag og tretthet for dem med mer *moderat* grad av sykdommen. Selv det å resonere, få følelser og det å bevege seg eller *se andre* bevege seg, forsterker ens egne symptomer.

Vanskelig å diagnostisere

Sykdommen ser ut til å ramme blindt. Ingen er forskånet – man finner ingen sammenhenger verken på hva som forklarer eller utløser sykdommen, bortsett fra at de fleste på forhånd har hatt kyssesyken eller en annen infeksjon. Det hjelper altså ikke å unngå ultraprosessert mat eller svinekjøtt. Eller å trene mer, å drikke mindre eller le oftere. De syke er fra alle samfunnslag, etniske grupper, sosioøkonomiske forhold, aldre og i alle personlige forfatninger.

Det eneste mønsteret man ser er at flest kvinner blir rammet. 70-80 % av de diagnostiserte er kvinner. Før fylte 16 har kjønn ingen betydning; etter fylte 16 er de som diagnostiseres, hovedsakelig jenter/kvinner. I noen familier er flere rammet, uten at en har funnet ut årsaken til det. Et annet mønster man ser er at de fleste som blir syke er unge, de er mellom 15 og 19 år, så kommer det en topp til i slutten av 30-årene.

Foreløpig er det ikke mulig å få tatt en test som påviser biomarkører for ME, til tross for at både PEM⁷, som endatil er kardinalsymptomet på ME, og ortostatisk intoleranse skal være mulig å måle. Mange forskere har funnet fysiske tegn på sykdommen, men det er komplisert forskning, og fortsatt er det et stykke frem. Ola Didrik Saugstad sier det finnes mange biomarkører, men de er dyre og kompliserte å vise, og fortsatt er det et stykke frem.

⁷ Se side 28 og 29 om PEM

Det er definert noen retningslinjer for diagnostisering internasjonalt. De baserer seg på de såkalte Canada-kriteriene fra 2003, som er de strengeste kriteriene, og består av to faktorer:

- 1) Legen tar utallige, definerte tester. Ingen av dem viser årsak til lidelsene. De bruker altså utelukkelseskriterier.
- 2) Pasienten opplever PEM, smerter, kognitiv og fysisk svekkelse og eventuelt også ortostatisk intoleranse.

I 2011 kom de såkalte ICC-kriteriene, International Consensus Criteria. De ble videreutviklet fra Canada-kriteriene og var enda mer spesifikke.

Man bør dessuten ikke ha noen psykiatriske lidelser fra tidligere, da blir det enda vanskeligere å få diagnosen.

Det er altså ikke slik at man får en ME-diagnose bare ved å fortelle legen at man er litt sliten om dagen. Det er en lang og svært krevende prosess. Gjennomsnittstiden det tar for å få diagnosen er 5,9 år. Du må gjennomgående være ressurssterk selv og/eller ha sterk støtte rundt deg for å greie å bli diagnostisert. Diagnostiseringen er en så krevende prosess for en som er så syk at mange hopper av underveis – selv om de er syke.

Fordi de er syke.

Diagnosen avhengig av hvor du blir diagnostisert

På Oslo Universitetssykehus (OUS) websider og i den nasjonale veilederen om ME⁸ står det: «Utredningen og diagnostisering av voksne utføres av fastlegen, fortrinnsvis av spesialist i allmennmedisin. Ved uklare differensialdiagnostiske problemstillinger⁹ bør fastlege henvise til relevante spesialister for å komplettere utredningen, men dette er ikke nødvendig for at diagnosen CFS/ME stilles.»^{xxix xxx} (se også side 110.)

Diagnostisering av ME foregår både i primær- og spesialisthelsetjenesten¹⁰, men med vesentlige forskjeller når det kommer til konsekvenser for pasienten. I spesialisthelsetjenesten brukes ICD-10-koden G93.3 (*postviralt utmattelsessyndrom/benign¹¹ myalgisk encefalomyelitt*), en spesifikk ME-diagnose.

72 prosent diagnostiseres imidlertid i primærhelsetjenesten, ifølge ME-foreningens assisterende generalsekretær Trude Schei.^{xxxi} Hos fastlegen (primærhelsetjenesten) brukes ICPC-2-koden A04 (*slapphet/tretthet*) - en upresis diagnose som også omfatter andre tilstander som fibromyalgi, IBS og utbrenthet.

Selv om fastlegen er spesialist i allmennmedisin, endrer ikke dette hva slags diagnosekode vedkommende kan få bruke.

⁸ Helsedirektoratet (2014) – den er hyppig nevnt her og har mange referanser med sidetall

⁹ For å utelukke andre mulige sykdommer som kan ligne på CFS/ME

¹⁰ Barn og ungdom skal alltid diagnostiseres av spesialisthelsetjenesten

¹¹ *Benign* betyr at sykdommen ikke er dødelig, selv om den kan være svært svekkende

I 2019 ble det introdusert en ny, spesifikk kode i primærhelsetjenesten, A04.0008 - *postviralt utmattelsessyndrom*, tilsvarende spesialisthelsetjenestens G93.3. **Likevel anbefaler Folkehelseinstituttet fortsatt bruk av den generelle A04-koden, noe som resulterer i at få (eller ingen) får den nye, presise koden.**

Dette får alvorlige konsekvenser: Offisielle statistikker inkluderer bare pasienter med spesialistdiagnosen G93.3, som utgjør under halvparten av de ME-syke.xxxii. Dette gir et svært misvisende bilde av sykdommens utbredelse.

Like ille er det at pasienter med fastlegediagnosen A04 har vansker for å få utløst sine trygderettigheter. Det er kanskje ikke så rart – *slapphet* er ikke en diagnose som har så lett for å utløse annet enn hevede øyebryn. NAV godtar sjelden denne diagnosen som grunnlag for uføretrygd, noe de fleste ME-syke trenger før eller siden.

Det framstår paradoksalt at både den nasjonale veilederen, FHI og Oslo universitetssykehus (OUS) sier at spesialisthelsetjenesten kun er nødvendig dersom en er barn eller har uklare diagnostiske problemstillinger.

Pasienter som stoler på denne informasjonen, risikerer å ende opp med en diagnose som begrenser sine rettigheter.

Både under- og overdiagnostisert

Det er per i dag ikke mulig å vite hvor mange som burde ha hatt diagnosen. Mange er feildiagnostiserte på grunn av man-

gelen på tester og den store variasjonen i symptomer. Selve diagnostiseringen er tidkrevende og slitsom, og mange faller fra underveis. Noen kan allerede være diagnostisert med andre, lignende sykdommer. Gjennom tidene har det også vært ulike diagnosekrav, og de har vært praktisert forskjellig. Det stigmaet som følger med diagnosen, er i seg selv en god nok grunn til å vegre seg for å starte prosessen med å få den stilt. Det er med andre ord en stor sannsynlighet for at sykdommen er underdiagnostisert.

Det har vært flere tilstramminger av diagnosekriteriene gjennom årene. Sykdommen kan dermed være overdiagnostisert, samtidig som den også er underdiagnostisert.^{xxxiii}

Det er ingen krav til rediagnostisering av dem som fikk diagnosen før 2011. Dette innebærer en utfordring i å forstå sykdommen, blant annet hvorvidt man kan bli frisk eller ikke.

De fleste blir diagnostisert av sin fastlege og blir dermed ikke inkludert i de offisielle statistikkene om sykdommen. Disse pasientene har rett og slett havnet i **blindsonen** for beslutningstakere innen helse og velferd. Du er syk og har blitt diagnostisert i henhold til gjeldende prosedyrer – tror du, men du er likevel ikke *offisielt* ME-syk. Dette kan dreie seg om såpass mange som halvparten av de som er ME-syke, det vil si dobbelt så mange av de som er diagnostisert med 93.3-diagnosen.

Beslutningsgrunnlaget til helsepolitikere og -administrasjon som skal prioritere, planlegge og budsjettere er med andre ord langt fra riktig.

Antallet som blir syke øker. Få blir friske

Epidemiologiske studier fra europeiske land indikerer at ME rammer mellom 0,1 - 2,2 % av befolkningen.^{xxxiv} Tallene spriker, og ser ut til å øke etter hvert som årene går, som kan bety at flere blir syke. Studiene er gjort i en tidsperiode fra 1994 til 2019. Det kan med andre ord være mellom 5600 til 123 000 er ME-syke i Norge i dag.^{xxxv} Det høyeste estimatet er da fra 2019.

Det har nettopp også blitt pekt på at dette er en sykdom med betydelige mørketall og uklare diagnostiseringskriterier og -koder, og det er vanskelig å ha oversikt over omfanget. ME-foreningen har antatt at antall syke er 50 000.^{xxxvi}

Fafo og SINTEF slår imidlertid i 2023 fast at sykdommen er betydelig underdiagnostisert, samtidig som det også er flere som blir syke.^{xxxvii}

I tillegg til at det kun er de som er diagnostisert i spesialisthelsetjenesten som er inkludert i de offisielle tallene, er de nye syke heller ikke med. Den lange diagnostiseringstiden gir oss et flere års etterslep.

Det diagnostiseres 1900 nye per år via spesialisthelsetjenesten. Da er det minst 3800 nye syke per år når du også inkluderer fastlegenes pasienter.^{xxxviii} I løpet av en generasjon¹² vil tallet på nye syke være 95 000 – som da må legges til antallet syke fra før.

¹² En generasjon anslås som 25 år

I løpet av den samme generasjonen er det omtrent 3 200 personer som blir friske. Det er svært få som kommer tilbake til der de var før sykdommen; de fleste forblir syke, og er syke lenge. Typisk noen tiår. (*Hvordan holder de det ut?*)

Alt dette er selvsagt lek med tall. Det er umulig å vite noe sikkert med de rutinene vi har i dag, men det gir en indikasjon på omfanget. Man kan dermed anta at antallet syke allerede nå er langt høyere enn 50 000. Dette har stor betydning i offentlig budsjettering, planlegging og allokering av helse- og velferdsressurser.

Det er stor usikkerhet om hva fastlegediagnosen inkluderer med den svært uspesifikke beskrivelsen. Dette må det snarest ryddes opp i. Enten må det utløses lettere tilgjengelig diagnostiseringsmuligheter i spesialisthelsetjenesten landet rundt, eller så må fastlegene ta i bruk A04-0008-koden, og den diagnosen må telle like mye som spesialisthelsetjenestens G93.3, både i forskning og i helse- og velferdsetatene.

Alle, både de som er kommet til før 2011 da PEM ble lagt til som det viktigste kriteriet, og de som kun er diagnostisert hos fastlege, bør dermed rediagnostiseres.

De som er *alvorlig* og *svært alvorlig* syke har ikke mulighet til en fysisk rediagnostisering. De må derfor bli rediagnostisert på grunnlag av helseopplysninger fra pasient, pårørende og journaler i helssystemet. 25 % av de syke skal være alvorlig eller svært alvorlig rammet, som innebærer at dersom anslaget på 50 000 syke i landet er riktig, er det 12 500 som faller innenfor graderingen som de aller sykeste.

Det som gjør situasjonen særlig alvorlig er at det er svært få som blir friske av denne sykdommen. Man antar at én av tjue blir friske. Siden det bevilges svært lite forskningsmidler om ME, vet man heller ikke hva det er som gjør disse fem prosentene friske.

«Behandling» er proaktiv symptomlindring

Nei, de syke blir sannsynligvis ikke friske, men med en god beskyttelse mot det som skaper symptomer kan de likevel bli svært mye bedre. Det innebærer at de må få ro og stabilitet, et mest mulig fravær av alle sanseinntrykk, og så lite som overhodet mulig av opplevde forventninger fra andre, for eksempel fra NAV eller helsevesen. Over lang nok tid. Og det kan være lenge. De må føle seg ivaretatte og trygge. Minst mulig fysiske bevegelser, både av en selv og de som er innom sykerommet. *Mest* mulig og *best* mulig tilrettelegging av alt rundt en.

Vi har dessverre ennå ikke kommet til verken *at* eller *hvordan* ME kan behandles, men med kunnskapen om at de ME-syke høyst sannsynlig forblir syke resten av livet er det enda viktigere å sørge for at vedkommende får den best mulige symptombehandlingen som til enhver tid er mulig, og best mulig hjelp til å unngå PEM. I helsevesenet hører man ofte at siden sykdommen ikke er kurativ er det ikke noe vits med behandling. «Når du har fått ME-diagnosen må du klare deg selv fordi vi ikke har mer å tilby», var en respons fra sykehus, gjengitt fra pasient i Tjenesten og MEg.^{xxxix} Dette er en holdning som må endres, må bort.

De syke må *symptombeskyttes*, med fokus på å få til en størst mulig reduksjon av symptomtrykk. Dette må også gjøres med et

preventivt fokus. Det innebærer å til enhver tid passe på at det ikke oppstår noe som kan skape en forverring og en risiko for PEM. Dette er nøkkelen til god behandling av ME-syke med det kunnskapsnivået vi har i dag, altså uten forståelse om hva ME er, hva som kan utløse sykdommen og hva som eventuelt kan kurere den.

Det er definert noen **protokoller med kosttilskudd** for blant annet å få til en laktatreduksjon, økning av B-vitaminer, pluss andre medisiner som skal kunne bedre tilværelsen for mange. Det går også an å lete etter uoppdagede **allergier** og **sekundærdiagnoser** – som kan kureres eller lette symptomene.

Det å ligge helt stille i måneder og år gjør nemlig noe med organismen. Kroppen er ikke skapt for å ligge helt i ro. En pådrar seg både dekondisjonering¹³, muskelsvinn, reflukser og andre syndromer og symptomer. Mange har irritabel tarmsyndrom (IBS), overvekst av bakterier i tynntarmen (SIBO), blodsirkulasjonssykdommen *postural orthostatisk takykardi syndrom* (POTS), allergisykdommen mastcelleaktiveringssyndrom (MCAS) som følge av ME. Disse sammenhengene kan øke pasientens plager betraktelig – og kunnskap om disse vil kanskje utløse behandling og dermed lette et ellers svært plaget ME-liv.

Det virker som mange ME-pasienter, og i alle fall vi, dessverre opplever at fokus og kunnskap om dette er svært begrenset i hel-sevesenet. Det kan ligge betraktelige muligheter til tilfriskning akkurat her. Staten bør derfor utvikle incentiver for å gjøre noe med akkurat dette.

¹³ Når den fysiske formen svekkes som følge av inaktivitet

Det er også en del elementære ting helsevesenet kan gjøre for å lette sykdomsbyrden for den enkelte: Så raskt man skjønner at her er det en som kan ha problemer med å få i seg nok næring over tid, bør en såkalt *PEG-sonde* opereres inn i stedet for å plage pasienten i månedsvis med nasogastrisk sonde, som blir et stort stress-element for en som er nødt til å ligge helt uten forstyrrelser. Det å ha fremmede mennesker helt oppi ansiktet ditt to ganger i døgnet for å skylle sonden er ikke *å ligge mest mulig uten forstyrrelser*. En sonde gjennom nesen koagulerer dessuten lett og går ofte tett – da er det pumping med sprøyte med så varmt vann som pasienten kan tåle. Får man ikke løst opp sonden, blir det en ambulansetur til sykehuset. Sonden antar å måtte bytte den hver 4.-6. uke, en svært smertefull og krevende merbelastning.

Med en PEG-sonde må man legges inn kun én gang etter at den er innoperert – ellers kan alt håndteres hjemme. PEG-sonden trenger heller ikke så mye stell, pasientens nese får brukes kun til luft, de slipper masse teip i ansiktet, og de får være langt mer uforstyrret. For en som ikke greier å få i seg næring på grunn av overbelastning av ens sensoriske reseptorer kan dette innebære en stor forskjell som gjør det enklere å få i seg næring.

25 % beskrev at de hadde hatt en bedring eller en stabil sykdom over tid.^{xl} Bedringen kunne komme av symptomlindring med at de lærte selv seg å unngå PEM, dvs. å leve minst mulig. Men hva med de 75 % andre, som gjelder minimum 32 000? De som fortalte om store svingninger eller rett og slett *forverring* over tid? (*Hvordan takler man slikt?*)

Den nasjonale veilederen sier også at «det finnes i dag ingen dokumentert standardbehandling som kan kurere CFS/ME. Det

finnes behandlinger og strategier som kan lindre ubehagelige symptomer, bidra til konstruktiv mestring og bedre pasientenes funksjon og livskvalitet.»^{xli}

Alternative modeller

Siden det ikke finnes noen kurative behandlinger for sykdommen, må man se andre steder etter løsninger de i dag gjør i helsevesenet, referanse til kapittel 2 om aktiv symptom- og PEM-unngåelse. På nettet er det akkurat nå lansert en modell for å bli bedre av ME, nemlig *aggressiv hvile-behandling*, ART.^{xlii}

Aggressiv hvilebehandling ble utviklet av faren til en voksen ME/CFS-pasient, Gregg Fisher, basert på observasjonen av at aktivitet forverrer pasientenes tilstand, at medisiner og eksperimentelle behandlinger ikke gir helbredelse, og at kun hvile så ut til å redusere symptomenes alvorlighetsgrad. Fisher tenkte at hvile ikke bare kunne lindre symptomer, men potensielt også kunne helbrede ME/CFS.

Konseptet med ART handler ikke bare om å hvile når du føler deg forferdelig syk, eller bare om å unngå å «presse seg». Dette er et program for kontinuerlig, kalt *aggressiv*, hvile. Selv når du føler at du har litt energi, bør du hvile.

Dette krever enorme mengder med selvkontroll, tålmodighet og tro for å kunne gjennomføre. Dette er en metode for å unngå PEM, som krever enorme forsakelser, men dersom man skulle greie det, er gevinstene store. Det kreves en enorm innsats med selvpålagt sparing oppå allerede er svært begrensede ressurser.

3. En velferdsstat for alle?

«Jeg har ikke noe oppfølging i ME-sammenheng. Det skulle jeg veldig gjerne hatt, kanskje en gang hvert femte år, så jeg kunne kommet til en plass der jeg visste at folk var oppdaterte, og kunne drøfte nye symptomer jeg har....»

Pasient i Tjenesten og MEg.^{xliii}

«På de beste dagene klarer jeg å pusse tennene 2 ganger om dagen, andre dager 1 eller ingen ganger. Jeg klarer så vidt å vaske håret ca. hver 12.-14. uke, altså hver 3. måned. Jeg klarer å dusje kroppen raskt ca. hver 7-15 dag, to-tre ganger i måneden, jeg har selvsagt måtte venne meg til å stinke svette og urin. Jeg skifter på senga for sjeldent (jeg har støv og middallergi og i tillegg har kroniske plager med bihulene og med bl.a. nesetetthet), kanskje hver 3. måned, noen ganger annen hver måned. Det har sikkert gått lengre tid enn 3 måneder også.»

Aleneboende, alvorlig ME-syk.^{xliv}

Hvem har ansvaret?

Vi bruker vår arbeidstid og all vår kapasitet til å pleie vår voksne datter. Kommunen plikter å tilby nødvendige helse- og omsorgstjenester til alle sine borgere. Fastlegen har det utøvende ansvaret, og skal koordinere pasientens helsetjenester og henvise til spesialisthelsetjeneste. Men i praksis gjøres ikke annet enn å forhindre at Ingvild sulter i hjel. Hun får så godt som ingen undersøkelser for å finne ut om hun kan lide av noe annet i tillegg.

Kommunen burde gi henne behandling/rehabilitering i en klinikk som kan gi henne trygghet og omsorg, men i stedet avskriver de henne med en plass på lokalt sykehjem.

Sykehjemmet imøtekommer overhodet ikke hennes behov (jeg har vært på befaring og sjekket). Hjemmesykepleien setter sprøyter, sjekker operasjonssår og leverer sondeemat, og er dermed det eneste vi mottar fra kommunen. Hjemmesykepleierne er søte og hyggelige, men er overhodet ikke god nok avlastning for oss.

Det var nemlig svært mange ulike sykepleiere og fagarbeidere som skulle yte tjenesten. I sommer hadde vi minst 20 ulike personer som skulle stelle henne. Det fungerer dårlig for en ME-pasient som trenger størst mulig stabilitet og færrest mulig personer rundt seg. Det at de fleste som kommer også er uten trening i slikt som sondeernæring og ME-symptomer, forsterker belastningen på den syke, men også for oss foreldre som må stå for opplæringen. Vi har i praksis ingen *rundt oss* som kan hjelpe oss å forstå symptombildet, og vi må gjøre alle vurderingene på hva hun trenger alene.

Helsevesenet er tilrettelagt etter en struktur som ikke er tilpasset ME-syke, i en struktur som i veldig begrenset grad lar seg tilpasse og endre etter pasientens behov.

Forutsigbarhet viktig med en uforutsigbar sykdom

Rapporten fra Fafo og SINTEF viser tydelig at ME-pasienter blir sykere i møte med landets helse- og velferdstjenester. De får ikke den hjelpen de trenger. Det at de i tillegg møtes med mistenksomhet og mistro forsterker opplevelsen av å ikke få hjelp.

ME-foreningen dokumenterte også i 2018 at de syke som regel verken får god nok helsehjelp, ytelser fra NAV^{xlv} eller praktisk hjelp fra kommunene.

I undersøkelsens rapport «Når nøden er størst, er hjelpen nærmest *borte*». Undersøkelsen hadde en klar konklusjon: *Hjelp som skader, er verre enn ingen hjelp.*^{xlvi}

Men ingen lyttet. ME-foreningen presenterte rapporten i 2018 for Helsedirektoratet og Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ ME, men funnene ble ikke tatt tilstrekkelig på alvor med begrunnelsen om at *dette ikke var «ordentlig forskning»*.

De sykeste med ME ikke er i stand til å stå på barrikadene for sin sak, så når de faktisk står frem og forteller, som i 2018, burde man ha lyttet! Pårørende opptrer ofte som erstattere for pleiere og sosionomer. De er også slitne og ute av stand til å skape oppmerksomhet rundt uretten deres nærmeste opplever.

(Bare så det er nevnt: *Recovery Norge* og deres *Lightning Process* var verken fagfellevurdert eller hadde kontrollgrupper. Uten at dette gjorde at de ikke fikk kalle det de fremla for *forskning*.^{xlvii})

ME-foreningen *kan* ME. De oppsummerer slik: «Aktivitet og stimuli utover tålegrensen fører til symptomforverring (PEM) som kan være alvorlige og vare i lang tid. For de aller sykeste er denne intoleransen ekstrem, og selv de minste belastninger kan gi alvorlig og langvarig forverring. For de sykeste må hjelpetilbudet tilrettelegges med tanke på at man ikke under noen omstendighet skal risikere å skade pasienten. Sykdommen og symptomene svinger fra dag til dag.

Alle hjelpetilbudene krever derfor stor fleksibilitet på pasientens premisser. Samtidig er forutsigbarhet en viktig del av et godt hjelpetilbud, men **en del av «forutsigbarheten» er å få hjelp ved behov i en uforutsigbar situasjon.**»^{xlvi}

En del av forutsigbarheten handler om å få hjelp ved behov i en konstant uforutsigbar situasjon.

Ingen oppfølging fra helsevesenet

Vi har en fastlege som er vikar – uflaks, men barselpermisjoner skjer. Vi har hjemmesykepleie som får detaljer for sitt oppdrag fra legene, og vi får ofte beskjed om at de «er ingen akuttinnsats» om vi spør om hjelp utenom det. Når Ingvild er utskrevet fra sykehuset nytter det ikke å ringe legene der for råd når mot-bakkene reiser seg etter hjemkomst. Private, dyre leger kan innimellom hjelpe selv om de verken kjenner pasienten eller får møtt henne; den som møter opp er jo kun Ingvilds mamma. Legevakten er det beste alternativet – selv om de

heller ikke kjenner henne, men de forsøker alltid å finne løsninger og hjelper godt, men de er kun *reaktive*, de responderer altså kun på mitt initiativ. Og det de jeg treffer på der måtte ha av egne meninger binder uansett ikke det personalet som møter henne på akuten og sengeposten.

Ingvild har endometriose, og da hun ikke lengre greide å få medisiner gjennom fordøyelsen fant hun selv frem til et alternativ som kunne gis i sprøyte, med de samme virkestoffene. Fastlegen ville likevel ikke skrive ut resept på sprøytene (jeg hadde legetime hos henne fysisk hver dag en hel uke om blant annet dette), så jeg måtte til slutt bestille time hos gynekolog på Dr. Dropin.

Timen startet med at legen skjelte meg ut fordi jeg ikke brukte fastlegen til å få resepten. Jeg forklarte situasjonen og hun skrev den ut. Jeg ba henne også skrive en forordning til hjemmesykepleien i kommunen slik at sprøytene kunne gis av dem. Da sprøyten skulle settes fantes det ingen forordning, hun hadde ikke tilgang på de riktige systemene, fant jeg ut da jeg ba hjemmetjenesten om å sette sprøytene.

Jeg snakket igjen med fastlege, men hun ville fortsatt ikke bidra. Jeg snakket med legevakten, som forsøkte å skrive ut en slik forordning, men også de manglet de digitale kommunikasjonsplattformene til å kunne gjøre det. De forsøkte å ringe hjemmesykepleien om at dette var greit kunne de sette. Det holdt ikke.

Endometriose er smertefullt, og jeg hadde ikke annen mulighet da enn å be en pensjonert sykepleier jeg kjenner om hjelp, og hun kom og satte sprøyten, og gjorde en formidabel forskjell for en som ikke tåler mer smerter enn hun allerede har.

Lite integrert i helsevesenet, men likevel en sykdom

En sykdom ramme mange selv om den er lite integrert i helsevesenet. Dette demonstreres når:

- 1) Diagnosen finnes i de offisielle diagnosesystemene (ICD-10 og ICPC-2)
- 2) Det finnes pasienter som får diagnosen
- 3) Det finnes vitenskapelig litteratur som dokumenterer tilstanden
- 4) Verdens helseorganisasjon (WHO) anerkjenner tilstanden

Samtidig kan sykdommen være underrepresentert i helsevesenet ved at:

- Den er ikke inkludert i medisinstudentenes eller sykepleiernes pensum
- Det ikke tilbys spesialisert utdanning om tilstanden
- Det finnes få eller ingen dedikerte spesialistavdelinger
- Det mangler standardiserte behandlingsløp

Dette skaper en paradoksal situasjon der sykdommen både eksisterer offisielt og rammer pasienter, samtidig som helsevesenet mangler systematisk kompetanse og behandlingstilbud for den.

Sykdommen har vært kjent siden 1956, og den rammer tusenvis.

En velferdsstat for alle?

Jeg kjenner en flott og sterk dame med ME, og hennes liv beskriver godt alvoret i dette og hvor galt dette kan ende med å gå. Jeg har

fått tillatelse til å gjengi hennes historie her, og gjør det i stor ydmykhet og takknemlighet til henne.

Merethe heter hun. Hun ble syk høsten 2012 etter en hissig infeksjon, og et år senere hadde hun ME-diagnosen. Hun hadde hatt et aktivt liv som lærer og treningsinstruktør, i tillegg til at hun også drev en liten yogaskole. Hun var fysisk aktiv og ønsket slett ikke å være syk, og gjorde alt hun kunne for å bli frisk igjen. Merethe betalte selv 15 000 kroner for et tre dagers LP-kurs, testet ut medisiner, fulgte kostholdsplaner og var på rehabiliteringsopphold. Men ble likevel stadig dårligere. Hennes fastlege fulgte henne ikke opp, og hun fikk ikke det hun ba om av medisiner og praktisk tilrettelegging.

Hun bodde alene, med hjemmesykepleie og BPA fra bydelen. Den hjelpen hun fikk var knapt for det praktiske og ikke helsemessig, og etter hvert hadde hun en alvorlig grad av ME. Merethe ble fortsatt dårligere, og ba om et opphold på Røysumtunet. Det hun fikk, var imidlertid kun en sykehjemsplass.

På sykehjemmet ble hun utsatt for helsefagarbeidere uten fagkompetanse om ME – og hun ble enda dårligere. Hun forlot sykehjemmet og reiste hjem. Hjemme fikk hun heller ikke mer hjelp og hun ble fortsatt stadig dårligere, og var nå i svært alvorlig grad. Hun hadde konstant PEM, og gikk etter hvert inn i en psykose med hallusinasjoner. Og fikk fortsatt ingen hjelp. Hun ville nå bare dø.

Hun sjanglet ned til T-banestasjonen, og kastet seg foran toget.

Hun døde ikke, men lå i fire uker i koma. Hun våknet opp uten begge bena sine og med skader over hele kroppen. Den dype hvilen hadde imidlertid gitt henne og nervesystemet hennes litt av den hvilen hun trengte. Hun var ute av psykosen og PEMen. Pulsen var normal igjen.

Hun er glad hun overlevde, men er tyngnet av sorg over både sine tapte lemmer og det langvarige traumet med hvor umulig det var å få hjelp som hadde ledet henne til denne desperate handlingen. Hvilen hun fikk gjorde henne nå «kun» moderat syk.

Hun ønsker å dele sin historie for å bidra til at flere liv kan bli spart og at flere blir tatt på alvor av helsevesenet.^{xlix}

Sterke fordommer mot ME

ME-syke opplever sterke fordommer, både i helse- og velferdsapparat og ellers i samfunnet. De opplever også et betydelig stigma og en *epistemic injustice*, dvs. urettferdig behandling basert på manglende kunnskap eller fordommer.¹

Mange opplever sykdomsforverring etter tiltak og behandlinger anbefalt av helsevesenet eller pålagt av NAV.^{li} Det er heller ikke uvanlig å møte beskyldninger om at en har «vondt i viljen», og at det å bli frisk bare handler om motivasjon.^{lii}

Disse holdningene er i sterk kontrast til de ME-sykes opplevelse av egen sykdom, der de fleste har prøvd «alt» for å bli frisk. Utbredte holdninger om at ME «sitter i hodet» er en enormt stor

belastning i møtet med familie, venner, helsevesen, NAV og kommunalt hjelpeapparat.

Det fortelles historier fra sykehjem med prinsipp om at de ikke pleier ME-pasienter, og kaller dem for «ME-talibanere». «Ledelsen på sykehjemmet nektet til slutt de ansatte å stelle ham. Søstrene hans måtte i flere måneder dra ned på sykehjemmet om nettene for å vaske avføring av sin bror.»^{liii}

Det finnes imidlertid et tilbud fra noen som «kan» ME.

Spesialisert og tilrettelagt rehabilitering finnes

Røysumtunet er et privat rehabiliteringssenter som er initiert av ME-foreningen og eid av diakonistiftelsen Røysum.^{liv} De har spesialisert seg på å gi et godt bo- og omsorgstilbud til alvorlige ME-syke. Det er sannsynligvis det eneste stedet her i landet som tilbyr hjelp til ME-syke og som ser på ME som en fysiologisk sykdom. De åpnet sommeren 2021 med 12 plasser, og tilbyr svært alvorlig og alvorlig syke individuelt tilpasset pleie og omsorg med sammensatte tjenester og døgnkontinuerlig bemanning. Deres tilnærming innebærer maksimal skjerming for alt som skaper symptomer og PEM, og de gir symptomlindring og mestringsstrategier for å forbedre pasientenes livskvalitet.

De har gode resultater og utgjør en meget stor forskjell i livet for dem som har blitt behandlet der. De blir i stor grad velfungerende¹⁴, selv om det naturligvis er få som blir helt friske.

«Så godt som alle vi har tatt imot, er bedre enn da de kom til oss», forteller Dag G. Storla, indremedisinsk spesialist på Røysumtunet, i Asker og Bærum budstikke, 22.02.22.^{lv}

Klinikken har forpliktet seg til å utøve faglig kompetent helse-tjeneste i et likeverdig samspill med beboerne, tuftet på frivillighet og uten noen former for tvang. De utvikler stadig sin tverrfaglige praksis i tråd med ny kunnskap, i god dialog med ME-foreningen som bidrar med rådgivning, undervisning og forskning. Sunn og næringsrik kost er viktig, med tilpassede måltider, dietter og eventuelle kosttilskudd, hjelp til å spise, eventuelt gjennom sonde.

Bemanningen er godt opplært om sykdommen. Hver pasient har enerom. De svært alvorlig syke har én sykepleier som passer bare på dem, og den syke slipper å bli overveldet av at alle ansatte skal utføre omsorgsoppgaver. Blir det behov for sykehusinnleggelse, følger de pasienten på deres nærsykehus, med godt tilrettelagte opphold der og videre medisinsk oppfølging på Røysumtunet. De prøver ut kombinasjoner av ulike medikamenter med «meget opp-løftende resultater så langt.»^{lvi}

Med kompetanse i ryggen, kunnskap om hvilke løsninger som vil gagne hver pasient best mulig både på kort og på lengre sikt, mest

¹⁴ Ordet «funksjonsfrisk» er en belastet term, så den brukes ikke her, men i praksis er dette situasjonen for mange etter opphold på Røysumtunet

mulig trygghet og ro, og med et riktig og tilpasset kosthold, klarer de fleste å gjenvinne evnen til å fungere i en hverdag.

Tilbudet er ikke gratis, men suksesskriteriet er nettopp deres solide og individuelt tilpassede tilrettelegging, og prisen er opp til 150 000 kroner per måned per pasient. Oppholdene varierer i lengde, men varer som regel fra tre til seks måneder. Det er svært mange som *høyest av alt* ønsker å få komme til Røysumtunet, men det hører dessverre til sjeldenhetene å få lov til det.

Vanskelig å få rehabilitering fra det offentlige

Så ja, det finnes et bra sted med kompetent og tilpasset tilbud for de sykeste med ME. Det offentlige vil imidlertid ikke ha pasientene dit. Av uforståelige grunner er tilbudet på Røysumtunet definert i **primærhelsetjenesten**, som innebærer at det er *kommunene* som innvilger oppholdet – eller aller helst – *ikke* gjør det.

Kommunene har mange oppgaver som skal løses, og har som regel en trang økonomi. Tilbud om behandling på Røysumtunet blir dermed svært sjelden innvilget, noe som gjør det vanskelig å opprettholde tilbudet til stross for det enorme behovet.

På grunn av helseorganiseringen har de syke dermed i praksis ikke et behandlingstilbud.

Kommunene velger i stedet å beholde pasienter i hjemmebasert omsorg, ispedd hjemmesykepleie og BPA. De som er for syke til å bli pleid hjemme eller ikke har en egnet bolig, henvises til sykehjem. Begge alternativene mangler tilstrekkelig kvalifisert

personell, og pasientene må klare seg uten kompetent overvåking av en spesialisthelsetjeneste som kunne ha stått til rors og koordinert.

Den manglende koordineringen er det derimot fastlegene som står for. De har ikke lært noe om hva ME er, annet enn at det er *fatigue* og utmattethet. Alt det andre kan de ingenting om.

Sykehjem fører som regel til en betydelig forverring av pasientenes tilstand. Kommunene kan velge bort å bevilge den eneste gode rehabiliteringsmuligheten til de hardt trengende ME-syke, selv om forskning og pasienterfaringer viser at det ikke fins noen andre muligheter til å bli bedre for disse aller sykeste.

Private pengeinnsamlinger og tømning av sparekontoer

Det er de færreste som kan betale 150 000 kroner månedlig av egen lomme for behandling som kan vare i seks måneder eller lengre. En svært alvorlig syk pasient bør kunne være der i seks måneder, hvilket da vil koste vedkommende 900 000 kroner. For å finansiere nødvendig behandling for sine kjære, setter mange derfor i gang private innsamlingskampanjer på spleis.no, bidra.no eller i sosiale medier. Det er omtrent 50-60 nye innsamlinger i året. Bare i Spleis var det de første åtte månedene av 2022 samlet inn mer enn 14 millioner kroner – hold deg fast! – til helseformål alene.

Dette er utgifter det offentlige burde ha tatt i vår sosialdemokratiske samfunnsmodell og ikke minst i en stat som burde ha god

nok økonomi til å sikre alle skattebetalernes helse.

Spesialisert behandling et økonomisk lotteri

ME-pasientene, også de aller sykeste, er overlatt til primærhelsetjenesten, som verken har kompetanse, strukturer eller økonomi til å håndtere så syke pasienter, som også har helt andre behov fra pasienter generelt.

Kommunene vil altså ikke betale. Røysumtunet måtte sist sommer dermed stenge over halvparten av plassene (de er heldigvis åpnet igjen i skrivende stund). I årsrapporten fra Røysumtunet 2023 leser jeg følgende: «Oppgaven er krevende da et fåtall kommuner viser vilje til å gi tilpasset helsehjelp til denne forsømte pasientgruppen». «Ved utgangen av 2023 var det 8 personer i tidsavgrensede opphold med egenfinansiering på ME-enheten.»^{lvii}

Det var altså kun to av ti plasser som ble betalt av det offentlige.

Det betyr at dette viktige, enestående tilbudet i praksis ikke er tilgjengelig for de aller, aller fleste. Dette oppleves som diskriminering i praksis.

Prinsippet om *likeverdig tilgang til helsetjenester* er en av grunnpillarene i det norske helsevesenet. Mangelen på offentlig finansiering for behandling ved Røysumtunet representerer et alvorlig brudd på dette prinsippet. ME-pasienter får ikke den samme muligheten til spesialisert behandling som pasienter med andre kroniske sykdommer får. Dette skaper et todelt helsevesen hvor

nødvendig behandling begrenses både av økonomiske ressurser, hvilken kommune du bor i og hvilken diagnose du har.

Det oppleves svært krenkende å møte holdninger om at ME «sitter i hodet», spesielt når det kommer fra de som skal hjelpe deg, altså helsevesenet, velferdsleverandøren NAV og kommunenes tjenesteapparat.

Kommunenes økonomi ble dramatisk forverret i 2023 gjennom endret inntektsfordeling. For mange kommuner, som allerede slet med trange budsjetter og mange statlige føringer, ble situasjonen kritisk. Nær halvparten av kommunene endte med negativt driftsresultat, og mange rapporterer om betydelige budsjettoverskridelser i 2024.^{lviii} I Asker reduseres inntektene med nesten en halv milliard over to år.

Dette påvirker kommunenes muligheter til kjøp av private tjenester, som opphold på Røysumtunet. Spørsmålet blir om dette reflekterer en politisk dreining: Skal private helsetjenester forbeholdes de bemedlede? Er dette spesifikt rettet mot ME-tilbud, eller en generell strategi? Er målet å kvele private tilbydere gjennom innstramminger?

Unik og sjelden kompetanse forsvinner

Kompetanse er en ferskvare som forvitrer når den ikke blir brukt. Spesialisert kunnskap er en stor verdi, spesielt når den er så sjelden som kunnskap om ME er. Ansatte ved Røysumtunet kan bli permittert eller flyttet til andre avdelinger hvis de må fjerne behandlingsplasser fordi kommunene ikke bruker tilbudet. Høyst

verdifull og sjelden kompetanse kan dermed være i ferd med å forsvinne.

Denne politikken må endres, ikke bare for pasientenes skyld, men også for samfunnet som helhet. Det er et stort behov for en langsiktig, helhetlig strategi for å håndtere ME på nasjonalt nivå.

Siden kurativ behandling er i dag ikke mulig, er gjerne hjemmebehandling eller sykehjem de eneste alternativene. Er dette å ivareta landets syke? Er dette en rettferdig behandling? Er dette menneskerettigheter i praksis?

4. I skammekroken

«Ignorert, klandret og noen ganger overlatt til å dø». En ledende ME-ekspert i Storbritannia, Chris Ponting, kaller den britiske statens håndtering av ME en moderne medisinsk skandale.

- Vi gjemmer dem der fordi vi ikke vet hvor ellers vi skal gjøre av dem. Som en pestlandsby har vi ingen planer om å behandle dem, studere sykdommen deres eller prøve ut mulige medisiner for dem. Vi kunne valgt å lage slike planer for å gi beboerne håp for sin fremtidige helse. Men vårt lands valg er å snu ryggen til og glemme disse mer enn 250 000 innbyggerne helt og holdent. En by på størrelse med Brighton som vi bevisst ignorerer.

Verre er det at vi også klandrer dem, forteller dem at de alle står fritt til å reise seg fra sine senger og rullestoler, til å bare gå fra byen. Leger forteller dem at de kan frigjøre seg fra sykdommen ved å endre sine tankemønstre. Gjør en innsats, sier de, og du vil gjenvinne din helse og ditt tidligere liv.»^{lix}

Forfatteren siterer Simon McGrath, som hadde levd med ME i 20 år: *«Jeg vet aldri hvor mye det er trygt for meg å gjøre. Det er som om jeg er omgitt av et elektrisk gjerde som utløses når jeg har en dårlig dag hvis jeg berører det. Men gjerdet er usynlig og flytter seg hver dag.»*

Dette ble publisert i Storbritannia, 24. oktober 2024.

Vi har sannelig en pestlandsby i Norge også. Pasientene blir like mye her som i Storbritannia ignorert og gitt skylden for egen sykdom, og som vi faktisk selv opplever: I praksis overlatt til å dø. Det er rett og slett en medisinsk skandale med grunnlag i en langvarig og alvorlig systemsvikt.

Store samfunnskostnader ved manglende behandling

Mangel på spesialisert behandling forverrer ME- pasienters tilstand og reduserer deres livskvalitet drastisk. Dette øker i sin tur behovet for pleie, omsorg og akuttinnleggelser, både av fysisk og psykisk helsehjelp. Helsetjenester blir belastet og familiene rundt de syke likeså. De pårørende blir ofte selv sykemeldte og senere gjerne også uføretrygdete, hvilket ytterligere øker samfunnskostnadene.

Problemet er at alle disse ekstrakostnadene ikke syns. De dekkes av andre budsjetter, så det blir aldri gjort en helhetlig vurdering av kost/nytte av rehabilitering. Uten adekvat behandling forlenges sykdomsforløpet, og sjansen for bedring eller tilfriskning reduseres. Dette skaper en selvforsterkende spiral av økte kostnader for helsevesen og sosiale støtteordninger, samtidig som flere pårørende faller ut av arbeidslivet.

Politikk er blitt kun sektorinndelte prioriteringer. Er dette god politikk? God ledelse av et land? Bør man ikke kunne forvente mer av de som tar beslutninger på vegne av en hel befolkning? En høy investering ett sted vil lett kunne resultere i enda større besparelser andre steder, men man har ikke systemer, vilje eller kultur til å se dette. Man ser kun på budsjettet som for et hus der man sparer på vedlikehold av taket. Det man ikke ser er at pengene man sparer kan mangedoble utgiftene.

Hjemmepleie gjør pårørende til gisler

De fleste ME-pasienter ligger i skammekroken i en mørk kjellerstue i egne eller sine foreldres hjem, pleid av sine *fag-ukyndige familiemedlemmer*. Det krever at familien kan avse et rom til sykerom og kan tilpasse aktivitetsnivå og støyforhold i alle tilstøtende rom rundt pasienten. Man må også ha noen som kan være hjemme og pleie den syke, sette seg inn i sykdommen og i de offentlige systemene. Systemet er rigget for at ME er det samme som CFS, og man må dermed være innstilt på å kjempe for å få nødvendig hjelp til sine kjære.

Som familie må man også være forberedt på at den syke slett ikke blir bedre hjemme, snarere tvert imot. Det er krevende å mangle kompetanse om sykdom og medisiner, symptomer og bivirkninger, men det er enda verre at helsevesenet heller ikke kan (eller vil) hjelpe. Spørsmål som hvor lenge en kan ligge med for lite ernæring uten å ta varig skade av det, hvilke medisiner kan tas samtidig og hvilke ikke, og hvordan ivaretar man hygien for en som verken kan flyttes eller berøres. Svært vanskelige, men likevel essensielle spørsmål i en vanlig hverdag rundt svært syke ME-pasienter.

De kommunale hjemmetjenestene kunne ha avlastet oss omsorgspersoner, men de viser seg *svært* ofte utilstrekkelige i møte med pasientenes komplekse behov. Mange familier tvinges dermed til å bli «sykepleiere» uten verken tilstrekkelig støtte eller kompetanse. 40% av respondentene sier at noen i familien er hjemmeværende for å pleie den syke og 71% av de disse bruker mer enn 40 timer per uke. Det vil altså si at det er mer enn en normal fulltidsjobb.^{lx}

Så vi pårørende befinner oss i en kompleks og krevende situasjon. Vi fungerer som mellomledd mellom helse- og omsorgsvesen og pasient, noe som krever at vi navigerer komplekse dialoger og manglende ME-kunnskaper i helsevesenet. Mange av oss ser oss nødt til å påta oss rollen som primærpleier for pasienten og gi døgkontinuerlig pleie hjemme. Vi tvinges ikke bare inn i rollen som omsorgspersoner, men må også tilegne oss spesialistkunnskap om en sykdom som helsearbeidere selv ikke forstår.^{lxi}

Vi er som regel også utslitte etter å befinne oss i det som noen med-pårørende beskrives som en «konstant krise» år etter år.^{lxii}

Trussel om sykehjem

«Dersom hun ikke gjør som vi sier og får fortgang på tilfriskningen sin trenger hun ikke å komme hit – da må hun på sykehjem!» sa en av legene på sykehuset i samtale med løvemamma. Et skikkelig uttrykk for samarbeidsvilje og evne til å se hvilken rolle legene har i samfunnet, for ikke å nevne deres vilje til å forstå hvilke utfordringer hun som pasient har! Deres pasient!

Vedkommende burde ha lest seg opp på pasientopplevelser i de få forskningsrapportene som er publisert, og med det vite med sikkerhet at ME-pasienter er en fysisk, nevrologisk og multisystemisk sykdom, og at for disse er sykehjem et stort feilskjær for legevesenets fremste mål om å «aldri skade» (den hippokratiske ed, legeløftet https://snl.no/hippokratiske_ed).

Hun var lovet at de skulle ta behandlingen i hennes tempo, men det gikk tydeligvis for sakte og ikke etter deres prognoser.

Etter operasjonen hadde hun mye smerter og tålte atskillig mindre enn pasienter generelt (dog ikke veldig overraskende); hennes fordøyelse fungerer svært, svært dårlig. Ikke helt uvanlig i ME-sammenheng, men legene skjønnte ikke dette.

Pasientens egen vurdering var at da må hun, som alvorlig underernært, burde få bruke fordøyelsen kun til mat. Smart! Som også overlegen på gastroskopi på samme sykehus få uker tidligere hadde konkludert med.

Vår hovedprioritet for henne var ernæring. Etter disse ukene var hun fortsatt like underernært og reagerte like hardt på medisiner i magesekken, men overlegen på indremedisinsk avdeling var uenig. Det viktigste var å få «brukt sonden»; så ingen prioritering, både mat og medisiner skulle i sonden.

Hun reagerer på alt som kommer i magesekken, hvilket påvirker hennes mulighet til å fordøye mat.

Hun hadde fått Paracet intravenøst, men det ville de slutte med på dag tre etter operasjonen. Det måtte hun i stedet ta som mikstur i sonden eller som stikkpille. Det hadde hun forsøkt tidligere, og ga

henne sterk tinnitus og sterkt ubehag. Stikkpille var ennå ikke mulig på grunn av operasjonssåret i magen. Men det hadde de ingen forståelse for.

Hun er så dårlig at når jeg beskriver situasjonen hennes til andre enn «behandlingende leger» på sykehuset sier de at hun høres *terminal* ut, altså er i ferd med å dø.

Jeg har sittet ved begge mine foreldres dødsleier, og jeg må si likheten er slående. Skremmende lik. Det oppleves av en eller annen grunn ikke slik av leger på sykehuset, som skriver henne ut fra sykehuset med store smerter og med betydelige problemer med å få i seg både næring og medisiner.

Er å bo sammen med demente løsningen?

Ikke alle kan bære byrdene i hverdagen med å ta seg av en som er hundre prosent avhengig av hjelp, selv om det aldri så mye er sine aller nærmeste og kjæreste. Ikke alle kan tilrettelegge sine boliger for pleietrengende og skjøre familiemedlemmer eller ta de kostnadene det innebærer økonomisk. Noen blir dermed tvunget til den ekstra belastningen det innebærer å sende sine kjære på sykehjem, som nylig ble omdøpt til «omsorgssentre» eller «helsehus», for å gi bedre legitimitet for pasientgrupper som ikke er eldre eller demente.

Sykehjem pleier fortsatt primært syke eldre og demente, og **ca. 80 % av beboerne på sykehjem har demensdiagnose.**^{lxiii}

Målgruppene *eldre/demente* og *svært alvorlig/alvorlig ME-syke* er svært ulike og krever vidt forskjellige kompetansebehov. De ansatte har gjennomgående lav, *om ingen*, ME-kompetanse, hvilket innebærer at de ikke kan gi (god) symptomoppfølging og -plan, individuell tilpasning eller tilrettelegging. Disse manglene gir som regel pasientene et sterkere symptomtrykk, som betyr lavere livskvalitet, mindre verdighet, større behov for akutt hjelp og en sterk følelse av utrygghet og mindreverdighet.

Kommunene har verken kompetanse eller økonomiske midler til å tilrettelegge for denne svært spesielle pasientgruppen, og en sykehjemsplass fører ofte til forverring av ME-pasientenes tilstand.

Men hvorfor blir de sykere av sykehjem? På institusjoner opplever pasientene som regel svært mange ulike pleiere daglig, hvilket er krevende for alle syke, men **sterkt symptomforverrende** for en ME-syk. Det er en gjennomgående mangel på vilje til å lære opp og dedikere et *egget personale* for den syke. Både pleierne og legene har stort sett vært mangelfull kompetanse om ME, spesielt om de som er svært alvorlig syke av ME.

Den manglende forståelsen for å tilpasse lyd- og lysforhold er også et stort problem for ME-pasientene. De aller fleste på et sykehjem er demente, som ikke rent sjeldent roper i gangen.

Skaden som en flombelyst gang utenfor en åpen dør gjør, er også et viktig element i det som øker symptombelastningen til ME-syke, og burde vært et selvfølgelig punkt på tilpasninger til gruppen. Det er åpenbart at behandling av en svært syk ME-pasient krever en mer spesialisert tilnærming enn det både ufaglærte, men også primærhelsetjenesten kan tilby.

Små påkjenninger oppleves som enorme byrder

Ingvild gjennomgikk nylig en tilsynelatende enkel operasjon for innleggelse av PEG-sonde for ernæring. Planlagt opptatt av sondemat skulle være fire timer etter operasjonen, men det var ikke mulig for henne før etter 52 timer, 13 ganger lengre tid enn det som var vanlig. Med ME som har ramponert kroppen hennes i årevis, er hun så redusert at selv den minste belastning oppleves som helt uutholdelig.

Jenta som før var robust og sterk, trengte morfinbehandling over mange dager, i motsetning til det som var anbefalt, nemlig én dag.

Dønn alene

Ingvild ble skrevet ut av sykehuset åtte dager etter operasjonen. Hun hadde en sakte, men god progresjon på sykehuset, men fikk en bråstopp da vi kom hjem.

Hva er grensen for kritisk lavt næringsinntak for en som ikke greier å få i seg nok mat? Hva betyr det at hun ikke kan fordøye fett i maten; fett ligger nemlig igjen i bekkenet og peker nese til meg når jeg vasker det? Hvor lenge kan hun gå med altfor lite kalorier?

Det har vært et altfor lavt kaloriinntak gjennom flere uker allerede, før operasjonen. Hun er selv svært opptatt av å snarest mulig komme seg opp til full ernæring. Vi skruer optimistisk opp tempoet på maten, men må stadig, like slukøret skru det ned igjen.

På morgenen den andre dagen hjemme skriver hun til meg: «Neglene mine brekker og jeg mister mye hår og huden flasser masse, også store flak inni munnen».

En som ikke rører på hendene, brekker ikke sine negler. Jeg kjenner meg svært alene, og forsøker å finne svaret på når *det lille* hun spiser er *for lite*.

Spesialisthelsetjenesten, med sin tverrfaglige ekspertise og avanserte utredningsmuligheter, må rustes opp til å håndtere den komplekse rehabiliteringen som ME-pasienter trenger. Men det innebærer selvsagt at kunnskap om ME må sikres i opplæringen av helsepersonell – hvilket gjøres i svært liten grad i dag.

Som ved alle andre ordninger og ytelser avhenger suksess av samarbeidet med pasienter og pårørende, respekt for pasient og pårørendes kunnskap, og god og riktig kunnskap om sykdommen. Alle som jobber med pasientgruppen, må skaffe seg grunnleggende kunnskap om ME og respektere pasienters og pårørendes erfaringer.

Kamp mot klokken i en byråkratisk labyrint

Jeg har sendt to meldinger til fastlegen dagen før, men har ikke fått svar, og sender nå to meldinger til, der jeg ber om hjelp til å gjøre vurderingene med en vedlagt oppsummering av det vesentligste.

Jeg ringer fastlegekontoret. Legen er ikke inne. Hun har fem dager på seg for å svare på meldinger.

Resepsjonisten foreslår at jeg får Ingvild til legekontoret i ambulanse, og at en av de andre legene kan se på henne i bilen, og deretter dra til sykehuset om det blir legens konklusjon. Det er imidlertid helt uaktuelt med alt som er mer krevende enn å dra direkte til sykehuset – det er ille nok som det er med en reise direkte dit.

Jeg ringer hjemmesykepleien, de ønsker å hjelpe, men vil ikke mene noe om Ingvilds situasjon.

Jeg ringer sykehusets ernæringsfysiolog som følger opp Ingvild for å få fremskyndet timen med henne, men hun er på ferie, og det blir først møte om en snau uke.

Jeg hadde ringt avdelingen på sykehuset der hun hadde vært innlagt inntil for to dager siden. En lege skulle ringe meg tilbake. Ingen ringte, og jeg forsøker igjen senere. Da får jeg beskjed om at siden hun var skrevet ut, var behandlingen derfra slutt.

Jeg kontakter en privatklinikk og ber om råd der. De sier at dette kan være allergier og at hun må testes. Legen der sier hun synes hun høres terminal ut. (Jeg får for øvrig ingen til å ta blodprøver av henne, så testing er utelukket.)

Jeg ringer legevakten og ber om å få dem til å komme for å sette intra-venøs (perifert venekateter, PVK) for å gi henne næring som ikke må via magesekken. De ringer meg tilbake. De kan ikke sette PVK, hun må inn på sykehuset for dette. Ingvild sier selv hun antar hun ikke kommer til å greie økninger som er større enn 1-2 ml. per time de nærmeste dagene. Jeg er redd for at hun sannsynligvis ikke klarer flere dager til med kun en fjerdedel av fullernæring, og ringer legevakten igjen og ber om innleggelse og ambulanse.

Tre og en halv time senere kommer ambulansen, da har hjemmesykepleien akkurat vært her og satt bedøvelse med sprøyte, og jeg har satt smertestillende i sonden.

Gapet mellom veileder og virkelighet

Helsedirektoratet ga i 2014 ut en 80 siders **nasjonal veileder om CFS/ME**. Den har ikke vært oppdatert etter dette, til tross for mye

forskning internasjonalt som har bragt frem viktig og epokegjørende ny forståelse av sykdommen.¹⁵

Veilederen sier at «det er viktig med individuelle tilpasninger til pasienter med CFS/ME. Boligene må i enkelte tilfeller tilrettelegges for å ta hensyn til behovet for skjerming av lyd og lys.» «Enkelte kommuner har tilbud om bolig med service til de alvorligst syke, boligene kan da være utbedret med tanke på bl.a. lydisolering.»

«Sykehjem er en boform som kommunene plikter å ha for å gi helse- og omsorgstjeneste til dem som trenger det. Det er et mål at ingen brukere under 50 år skal bo i alders- eller sykehjem, hvis de ikke selv ønsker det.»^{lxiv}

«Det er en utfordring å tilrettelegge for de aller sykeste og gi dem et tilbud om diagnostisering, oppfølging og mestring av sin sykdom. Pasienter med CFS/ME møter ekstra utfordringer ved å være innlagt i sykehus. Mange opplever å være meget ømfintlig for sanseinntrykk og har behov for spesielt tilrettelagte rom med tanke på lyd- og lysskjerming. **Mange av de syke trenger at all hjelp og bistand blir utført ut fra kjente rutiner på nøyaktig samme måte hver gang, og uten at de selv, eller andre, må rettlede i løpet av rutinen.**

¹⁵ Annet enn en enkel revidering året etter, altså i 2015. På bakgrunn av kritikken som kom etter at den var publisert og for å høste erfaringer etter at veilederen hadde vært i bruk en periode, ble de opprinnelige høringsinstansene i juli 2014 invitert til å komme med innspill til direktoratet. Den nasjonale veilederen er så justert noe i tråd med de innspillene som da kom inn. Det er nå en ny revidering på gang.

Også pasienter som ikke er i stadiet alvorlig/svært alvorlig grad opplever risiko for forverring av et sykehusopphold. For de alvorligst syke oppleves ikke innleggelse på sykehus som et mulig alternativ uten fare for sterk forverring.»^{lxv}

Videre står det i punkt 7.1 at «Sentralt i utviklingen av gode helse- og omsorgstjenester står **fokus på god kvalitet**. Kvalitetsarbeid i helsetjenesten er lovpålagt». «Definisjonen på tjenester med god kvalitet er virkningsfulle, trygge og sikre, involverer brukerne og gir dem innflytelse, er samordnet og preget av kontinuitet [...] er tilgjengelig og rettferdig fordelt.»^{lxvi}

Ikke mye som det går an å være uenig i her. Den blir bare ikke etterfulgt. **Hva skal man med en nasjonal veileder om den ikke blir brukt i designet av kommunens tilbud?**

Den enkelte kommunes økonomi og politiske prioriteringer påvirker hva slags behandlingstilbud som blir gitt. Dette varierer betydelig mellom kommunene. For eksempel har Oslo nylig vedtatt å ikke plassere unge syke på sykehjem,^{lxvii} mens nabokommunen Asker planlegger å samle *alle* sine alvorlig ME-syke på et sykehjem.

Dette oppleves ikke som *rettferdig*, det er ikke *virkningsfull* behandling og pasientene opplever heller ikke dette som «*trygt* og sikkert».

Minimal forskning gir minimalt med kompetanse

Det er fortsatt svært mye som er uklart og ukjent om og rundt diagnosen. Det er ennå ikke definert noen biomarkører for sykdommen. Vi vet ikke hva som utløser den, og vi vet enda ikke om alle de variasjonene vi ser av sykdommen burde klassifiseres som egne varianter eller undergrupper. Vi vet heller ikke hvordan sykdommen utvikler seg – eller *hvordan* og *hvorfor* de som blir friske blir det.

I forhold til omfanget og alvorlighetsgraden av sykdommen brukes det skammelig lite midler på forskning om ME. Forskningsdatabasen *Pubmed* viser i 2017 at «sykdomsbyrden for ME/CFS [er] dobbelt så høy som for HIV/AIDS». ME/CFS er mer underfinansiert i forhold til sykdomsbyrde enn noen annen sykdom i NIHs¹⁶ analyse. For å være proporsjonal med sykdomsbyrden, må forskningsfinansieringen økes med omtrent 14 ganger.» I følge *Pubmed* er det også publisert minst ti ganger flere studier for både *multippel sklerose* eller *schizofreni*, og over 20 ganger flere for *diabetes 1*, enn for ME. Dette er sykdommer som rammer omtrent like mange.^{lxviii}

Disse tallene gjelder internasjonal forskning. Det er ikke utenkelig at forholdene til og med kan være enda dårligere i Norge.

Man bør derfor se på kriteriene og prosessene som ligger bak tildelingen av forskningsmidler. Dersom de som tildeler disse midlene tror at ME er en psykisk sykdom og enkelt kan kureres, kan det forklare misrepresentasjonen. Sykdommen er dessuten både sterkt kvinnedominert i tillegg til at den har lav medisinsk status.^{lxix}

¹⁶ National Institute of Health (NIH) i USA

Disse faktorene kan også ha noe å si for denne store skjevfordelingen.

Det pågår forskning både i Norge og internasjonalt med særlig søkelys på sammenhengen mellom ME og inflammasjon i sentralnervesystemet. Til tross for betydelige fremskritt på dette feltet de senere årene har forskerne ennå ikke nådd noen enstemmig konklusjon. Dette understreker kompleksiteten i ME-lidelsen og behovet for å prioritere ME høyere i vitenskapelig forskning.

På alle sykehusbesøkene spør jeg pleiere og leger om hva de har lært om ME i studiet – det er svært begrenset og for de fleste *ingen*ting. Dette viser en systemisk svikt i opplæring om ME i helseutdanningen, og er kanskje noe av grunnen til den manglende ansvarstakingen. Begrensede bevilgninger øremerket til ME-forskning (må ikke forveksles med forskning på CFS) og den påfallende mangelen på relevant fagstoff i medisinske studier vitner om en alvorlig forsømmelse av de ME-syke. Helse- og velferdsmyndighetenes tilsynelatende likegyldighet overfor denne pasientgruppen er urovekkende.

Ved å unnlate å adressere disse kritiske manglene, svikter myndighetene ikke bare i sitt ansvar, men de etterlater seg også en sårbar pasientgruppe uten støtte og behandling. Dette er en uakseptabel nedprioritering eller ignorering av ME-pasienters rettigheter og velferd i det norske helsevesenet.

Kompetansemangel og ansvarsfraskrivelse

Mangelen på spesialiserte behandlingstilbud, utilstrekkelig kompetanse blant helsepersonell og fraværet av adekvate støtteordninger for pårørende tegner et dystert bilde av situasjonen. Enten viser lovverket seg å være mangelfullt når det gjelder å sikre rettigheter og omsorg for ME-rammede, ellers blir lovene brutt. Eller begge deler.

I dagens helsesystem faller de mest alvorlige rammede ME-pasientene mellom alle stoler. Spesialisthelsetjenesten tar ikke ansvar, men det gjør ikke primærhelsetjenesten heller. Det er *ingen* som tar et helhetlig ansvar for disse sykeste. Helsetjenestens manglende involvering reiser alvorlige spørsmål om ansvarsfordelingen i helsevesenet er god nok.

For de sykeste med ME er spesialisthelsetjenesten kun involvert i diagnostiseringen og sporadiske sykehusinngrep for behandling av konkrete symptomer, som ved innlegging av ernæringssonde. Eller man kan få enkelttimer med lege ved Røysumtunet, og om man greier å betale for det. Det kan hjelpe, men alt er vanskelig når mor må møte i stedet for sin datter. Dette er altså ikke *å ta et helhetlig ansvar*. Pårørende tvinges til å påta seg rollen som *koordinatorer*, og til og med *spesialister* i møte med en svært kompleks sykdom.

Dette ansvaret burde utvilsomt ligge hos staten. Den enkelte kommune har gjennomgående få svært alvorlig ME-syke, og deres økonomiske frihet varierer dessuten stort. Dette påvirker både deres (behov for å tilegne seg) fagkompetanse i tillegg til lite koordinering mellom regioner. Dette fører til geografiske ulikheter i

pasientbehandlingen, og, ikke minst: det hindrer et fellesoffentlig ansvar for å utvikle kompetanse og egnede behandlingsplasser.

Det er et presserende behov for omfattende forbedringer i håndteringen av denne pasientgruppen. Det er åpenbart at dagens helsevesen overhodet ikke er rustet til å møte de komplekse utfordringene som disse svært syke pasientene representerer.

Undersøkelsene viser at mange svært syke bor alene fordi de er for dårlige til å ha noen rundt seg. Ikke rent sjeldent rapporterer disse at kommunens hjemmetjeneste fungerer såpass dårlig at de velger å forsøke å klare seg uten hjelp. Problemene er at det er svært mange ulike pleiere som kommer, disse har ofte ikke koordinert seg imellom på forhånd, og må igjen og igjen fortelles hva som skal gjøres. Dette er svært krevende, og sykdomsforsterkende, for en ME-pasient. Akkurat det samme oppleves også på sykehjem.

Det som imidlertid er enda verre er at det stadig fortelles om pleiere som viser med all ønskelig tydelighet at de mener ME-pasientene egentlig ikke er syke, men bare har vondt i viljen.

5. Alvorlig sykdom ignorert over tiår

Biopsykososiale¹⁷ forklaringsmodeller for ME har vært en sentral del av debatten rundt sykdommen i flere tiår, men særlig framtreddende siden 1980-tallet. Prominente forskere, som psykiateren Simon Wessely i Storbritannia, mente at ME kunne betraktes som en *hypokondrisk lidelse*.^{lxx}

På 1990- og 2000-tallet fikk disse modellene betydelig innflytelse i deler av det medisinske miljøet, spesielt i Storbritannia. Dette resulterte i utbredelsen av behandlingsmetoder som *gradert trening* og *kognitiv atferdsterapi*. Disse tilnærmingene var basert på hypotesen om at fysisk inaktivitet og feiltolkning av symptomer utgjorde sentrale årsaker til sykdommen.

Tapte rettigheter og feilslått behandling

Pasientene hadde rettigheter da sykdommen ble påvist i 1956, men de ble gradvis amputert i løpet av tre tiår. Min teori er at utviklingen fikk grobunn etter at gode selgere fikk myndighetene til å sette ned foten for det meste innen både forskning, bistand og behandling. Disse selgerne hadde nemlig også noen teorier; påstandene var ikke basert på forskning, men ble likevel presentert slik.

Deres overbevisende og befriende enkle budskap var at det bare var å *tenke seg frisk*. Sykdommen var «kun» *utmattelse*, den var *selvforskyldt* og *enkel å kurere*. Med en solid dose optimisme og dernest

¹⁷ Også beskrevet som *psykosomatisk*

tvang, skulle pasientene tvinges inn i et løp som ville gjøre dem friske.

Lightning Process ble ikke redningen – det ble marerittet

Recovery Norge markedsfører kurset som en teknikk for å hjelpe mennesker med å overvinne begrensende overbevisninger og negative følelser. Kort sagt innebærer dette å overbevise seg selv om at en slett ikke er syk, en bare *tror det selv*. En må i stedet velge å være frisk (ikke «gjøre ME»), og en vil da bli frisk.

Med dette utgangspunktet tok staten og kommunene selvsagt bort det meste av omsorgstilbudet for pasientgruppen. Det å yte vedkommende økonomisk eller praktisk hjelp ville bare ødelegge pasientens motivasjon for å bli frisk. Ikke nok med det – de tvang også pasientene opp av sengen og på trening – til tross for at tilgjengelig forskning allerede da viste at ME var en kompleks, langvarig og fysisk sykdom som man ikke kunne helbrede. Den ville kun bli bedre med uavbrutt, langvarig hvile. Økt aktivitet vil faktisk forverre symptomene for ME-pasienter, ofte med alvorlige og langvarige konsekvenser. Denne forskningen ble imidlertid bare tilsidesatt.

Forståelsen av at det å bli frisk av ME kun handler om pasientens egen vilje kan nok også ha blitt forsterket av at pasientgruppen verken ses eller høres. De er for syke til å selv heve stemmen og protestere på dette, og har dessuten ingen til å stå på barrikadene for seg. De fleste av vi pårørende er nemlig også helt utslitte i

rollen som mer eller mindre de eneste som ivaretar de syke. De ME-syke er dermed så godt som usynlige både i samfunnet og for de som skal beslutte og yte disse tjenestene.

Fra 2010-tallet og utover har forskning imidlertid avdekket og dokumentert et økende antall biologiske årsaksforklaringer for sykdommen, og de biopsykososiale forklaringsmodellene har møtt tiltagende kritikk fra både pasienter og deler av forskningsmiljøet. Dette har økt forståelsen internasjonalt av ME som en alvorlig biomedisinsk tilstand med komplekse, men reelle fysiologiske årsaker.

Informasjonen om dette drukner fortsatt likevel i oppmerksomheten rundt det psykososiale perspektivet i Norge, og Helsedirektoratet har heller ikke funnet det nødvendig å oppdatere den nasjonale veilederen om ME.¹⁸

Veilederen kommer imidlertid også med noen gode og gjennomtenkte råd, og skriver bl.a. om pasienterfaringer: «To behandlingsformer ble vurdert å ha gitt betydelig forverring: gradert trening-/kondisjonstrening og Lightning Process.»^{lxxi}

To forklaringsmodeller ble til en krig

ME er kontroversielt. Fagfolk er svært uenige om hvordan lidelsen skal forstås. Det har dannet seg to ulike leire med forklaringer på hva ME er, og beskyldningene hagler mot hverandre i

¹⁸ Før nå – en gruppe jobber nå med å oppdatere veilederen

beste sendetid. Temperaturen har til tider vært ekstremt høy, nesten unorsk høy.

Hvordan kunne tidligere kunnskap med et pennestrøk bli annullert, sykdommens navn byttet ut og erstattet med noe som åpenbart ikke bare er en bagatellisering, men også en fullstendig forvrengning av forståelsen av sykdommen?

Hvorfor har leger og NAV tvunget pasientene på tiltak som gjør dem sykere? Når pasientene har protestert på behandlingen (eller mangel på sådan!) har de blitt skjelt ut som aktivister og bråkmakere, og helsevesenet og NAV har kunnet fortsette sin feilpraksis.

CFS er en helt annen sykdom enn ME. Det vil si, det er ikke en sykdom, men et *syndrom*¹⁹. Hvordan har denne sammenblandingen kunnet skje? Hvor ble rettssikkerheten og rettighetene av? Forklaringen ligger rett og slett i hvorvidt sykdommen begrunnes psykologisk eller fysiologisk.

Den ene siden ser på ME som en ren *biologisk lidelse*. Den opprinnelige teorien var at ME var en biologisk, fysisk sykdom, men som man ikke kjente årsaken til. Ifølge dette perspektivet vil all aktivitet og alt det en opplever av sansestimuli utover det pasienten tåler, forsterke symptomene, med blant annet det som har blitt kalt *anstrengelsesutløst forverring*, PEM. For de alvorlig syke er kontinuerlig hvile den eneste lindringen, og fullstendig helbredelse er svært sjelden.

¹⁹ **Syndrom** er et medisinsk uttrykk for en sammenstilling av symptomer og tegn som ofte opptrer sammen. Syndrombegrepet er deskriptivt, og bygger på empirisk opparbeidet kunnskap om samvariasjon av symptomer og tegn.

Forskning både i Norge og internasjonalt understøtter perspektivet, og det er påvist funksjonsforstyrrelser i en rekke organer, ekstremt høyt laktatnivå i blodet og avvik i immunsystemet, hjerte- og karsystemet og nervesystemet.^{lxxii}

På den andre siden står den *biopsykososiale* modellen, som har fått mest oppmerksomhet. Denne tilnærmingen innebærer at all kronisk utmattelse har psykososiale årsaker. Denne tilnærmingen kaller jeg for *psykologisiden* (biopsykososialt perspektiv). De sier at dette syndromet er skapt av ens mentale helse (eller uhelse). Den fysiske formen svekkes som følge av inaktivitet.

Tilhengere av denne modellen ser hovedsakelig på ME som en psykologisk tilstand og krever behandlingsmetoder som *gradert trening* og *kognitiv terapi*.

Disse to perspektivene representerer de motstridende synene på MEs natur og behandling, og fører den pågående debatten i medisinsk diskurs og praksis rundt denne komplekse lidelsen.

Den biopsykososiale forklaringen

Opprinnelig var den biopsykososiale modellen en tenkemåte som skulle være helhetlig. Den skulle inkludere psykologiske og sosiale faktorer når en skulle vurdere pasientens symptomer og lidelser. Indremedisinen Georg Engel ville vise hvordan fysisk sykdom virket inn på menneskers liv. Modellen ble imidlertid raskt brukt til det motsatte. En innflytelsesrik artikkel skrevet av Vercoulen i 1998 hevdet at utmattelse er en konsekvens av negativ læring.

Konklusjonen var at pasienter skulle gjennomføre gradert trening og kognitiv terapi for å komme ut av uføret.^{lxxiii}

I 1999 startet den britiske hypnoterapeuten og coachen Phil Parker en tredagers kur for angst, depresjon, tvangslidelser og avhengighet, *Lightning Process* (LP). Teknikken kombinerer en rekke elementer fra alternative terapier som nevrolingvistisk programmering og hypnoterapi. I LP handler det om å påvirke sykdom gjennom endring av språk og tankemønstre. En del av opplegget er å si til seg selv og andre at man er frisk (man «gjør ME» vs. man «gjør frisk»). Snakker man høyt om symptomer, gjør man prosessen feil. Hvis man sier at man er frisk og symptomfri selv med symptomer, gjør man prosessen riktig. LP ble presentert som ikke å være en behandling eller terapi, men et treningsprogram.^{lxxiv}

Markedsføringen har likevel særlig vært rettet mot pasienter med kronisk utmattelsessyndrom, men har likevel blitt solgt inn også som behandling av ME. 80 prosent av dem som melder seg på disse kursene har ME. De ME-syke har få – om ingen – tilbud om behandling eller noe som kan bidra til symptomlindring. Dette er *lavthengende frukt*, de ME-syke er desperate etter noe som kan gi dem håp om et liv.

Organisasjonen Recovery Norge så en god forretningsmulighet og tok behandlingsopplegget LP til Norge. Markedet var stort, med minimum 50 000 syke. Recovery Norge har drevet aktiv lobbyvirksomhet for å få metoden godkjent som ME-behandling i det offentlige Norge siden 2005. Offisielt er dette ikke en godkjent del av ME-behandlingen i Norge, men i praksis har dette likevel vært og er en del av praksisen hos blant annet NAV.

Pasienter har lenge fortalt at dette programmet forverrer sykdommen, og stadig flere land fjerner nå kognitiv terapi og trening som behandlingsråd for ME. Det er en klar dreining fra en psykologisk mot en mer biologisk forståelse av sykdommen, spesielt i internasjonal forskning. Det var derfor overraskende at Forskningsrådet i 2023 bevilget 1,8 millioner til en studie på et tredagers kurs i mental coaching som kur for ME. En LP-instruktør, en av stifterne av organisasjonen, er nå i gang med en studie der ME-syke behandles med metoden.

Enda mer betenkelig er det imidlertid at staten via NAV rekrutterer forskningsdeltakerne blant sine brukere.^{lxxv}

LP-instruktørene forteller at sykdommen er selvforskyldt. Begrunnelsen deres er biopsykososial. De sier ME *skjer* fordi pasientene unngår å bevege seg fordi de er redde for at det vil gjøre dem sykere, hvilket gjør dem verre, altså en nedadgående spiral, også kalt *dekondisjonering*.

Nøkkelen er imidlertid at man (*heldigvis!*) bare kan bestemme seg for å bli frisk (*trommesolo*).

Behandling gjorde Ingvild svært alvorlig syk

Ingvilds daværende fastlege rekvirerte biopsykososal behandling for henne, som skulle være spesielt tilpasset ME-pasienter. Hun hadde på det tidspunktet ikke fått diagnosen ennå, men var under utredning, og legen visste at det var overveiende sannsynlig at hun hadde ME. Kurset innebar at hun måtte ut av byen med buss tre ganger i uken. På trening, som hun ikke greide, og samtaler, som hun heller ikke greide. Ikke en eneste gang. Gradert trening og kognitiv adferdsterapi.

På dette tidspunktet hadde hun krefter nok til bussturen, men ikke noe av det andre. Etter den første uken hadde hun heller ikke krefter til bussturene, men fortsatte. Redd for at NAV kom til å ta fra henne ytelsene hun fikk derfra. Og hun gikk over fra å være *moderat syk* til å bli *svært alvorlig syk*. De siste ukene fikk hun «behandlingen» digitalt, men også dette kostet henne masse PEM og en påfølgende dårligere tilstand.

Etter dette var hun svært alvorlig syk i ett år, før hun sakte, men sikkert fikk tatt seg noe inn igjen.

Kognitiv terapi kan selvsagt ha svært stor og positiv innflytelse på psykosomatisk sykdom. Og helt unyttig er den som oftest heller ikke for somatisk sykdom. Når man bruker den kognitive terapien til å lette den enkeltes *opplevelse av sykdommen* er det bare å applaudere.

Når den imidlertid brukes for å dytte til side vilje og metoder for å behandle sykdommen, er det ikke lenger greit. En kan ikke lege biologisk sykdom med kognitiv terapi.

Den psykososiale modellen for ME, gradert treningsterapi og kognitiv adferdsterapi, fokuserer på psykososiale risikofaktorer som barndomstraumer eller stress, samtidig som man unnlater å nevne at dette er risikofaktorer for nesten all sykdom, og at dette langt fra betyr at stressmestring, terapi og trening er kurerende, ei heller for ME.

Forestill deg at hjertepasienter *kun* skulle få psykologisk hjelp om hjerteproblemene ble utløst i en stressende periode?

Den fysiologiske forklaringen

Biomedisinsk forskning viser at ME er en fysiologisk, multisystemisk, nevrologisk sykdom. Forskning forsøker å avdekke årsaksforhold og å finne frem til behandlingsalternativer. Ulike forklaringsmodeller har vært lansert. Etter stadig nye tanker og ulike teorier har man sakte, men sikkert kommet tilbake til at ja, enten skyldes ME en *infeksjon* eller så skyldes det *svikt i immunsystemet*. Dette ble teorien allerede i 1956, men på grunn av svært lite forskning på området er det fortsatt uklart om endringene man ser i immunsystemet, hormonsystemet og nervesystemet er *årsak* eller *virkning* av sykdommen.

Mange heller til at dette er en *immunologisk* sykdom og da sannsynligvis en *autoimmun* sykdom, altså at immunforsvaret oppfatter noen av kroppens egne komponenter som fremmede og produserer antistoffer mot de antatte inntrengerne. Kroppen angriper altså seg selv.

I tillegg til tydeligere diagnostiseringskriterier gjør nye redskaper og metoder det nå mulig å se dypere inn i gener, tarmflora og omsetning av energi og stoffer i kroppen.

Eksperimenter har vist et karakteristisk mønster: Det ser ut som om ME-pasientenes evnen til å skaffe energi til cellene bli dårligere etter fysiske anstrengelser.^{lxxvi} En ME-kropp har et svært høyt laktatnivå, som betyr at det er svært mye melkesyre i blodet, som igjen tyder på at én eller flere deler av kroppen har for dårlig oksygentilførsel. En sengebunden ME-pasient hadde et like høyt melkesyrenivå som hennes samboer rett etter at han var i mål etter et ultraløp – han etter et 20 timers konkurranseløp og hun sengebunden med et absolutt minimum av fysiske bevegelser.

Selv om medisinsk vitenskap ennå ikke har fullført puslespillet, ser man at sykdommen ofte starter med en virusinfeksjon. Kysse-syken er mest vanlig, etterfulgt av naturlige responser i ens immun- og nervesystem som av en eller annen grunn ikke klarer å «slå seg av» som de normalt ville ha gjort.

I 2014 ble teorien om at ME er betennelse i nervesystemet/hjernen bekreftet i en liten, japansk studie hvor de tok PET-skanning av hjernene til ME-syke. Den amerikanske forskeren Jarred Younger fant inflammasjon i nesten hele hjernen hos ME-syke.^{lxxvii}

Studien var liten, men funnene sterke. Inflammasjonen var spredd over store deler av hjernen, som ga spesifikke kognitive problemer, *fatigue* og smerter. Betennelser gir økte temperaturer, så Younger fikk laget et temperaturkart over hjernen. Han utviklet en metode der en i løpet av 20 minutter kan produsere et 3D-

temperaturkart av hjernen. Dette er dyre undersøkelser, og kan derfor ikke brukes som en biomarkør for sykdommen.

De på den fysiologiske siden er opptatt av å få mer forskning som kan fortelle mer om hva ME faktisk er, som igjen kan åpne for å finne måter å behandle sykdommen på.

Psykososial behandling gjør ME-syke verre

I SINTEF og Fafos sitt femårige prosjekt om ME har 72% av de som har vært gjennom LP angitt at de opplevde seg sykere etterpå, og ikke friskere. Kognitiv terapi var det kun 16 % som mente hadde vært til nytte.²⁰

Dette samstemmer med de grundige undersøkelsene om behandling av ME som lå til grunn for de britiske retningslinjene fra oktober 2021 om behandling av ME, der LP uttrykkelig er frarådet på grunn av fare for at pasientene blir dårligere.

Noen blir imidlertid friske av dette, og det er viktig å finne ut hvilke faktorer det er som påvirker resultatet. Kan det være at de som allerede har kommet i gang med tilfriskning av annen grunn, er de som responderer positivt på behandlingen? Inntil man vet dette kan man ikke forlange at ME-syke forsøker LP, gradert trening eller kognitiv terapi.

²⁰ Av de som var diagnostisert med Canada-kriteriene, som er de strengeste kriteriene, <https://www.faf.no/images/pub/2023/969.pdf>

LP som metode oppfordrer en til å overse kroppslige signaler, noe som for de syke resulterer i en for høy aktivitet med påfølgende kraftig PEM. Noen forteller at de aldri kommer seg etter en slik episode og er blitt betydelig sykere i mange år. I tillegg til sykdomsforverringen, ble det også rapportert om psykologiske problemer, som skyldfølelse, selvmord eller selvmordstanker.^{lxviii}

Den ene teorien er altså at «tilstanden» kureres ved å pushe deg selv, den andre teorien at sykdommen kun kan bli bedre ved minst mulig aktivitet.²¹ To motstridende løsninger på «samme» sykdom.

Psykologspesialist og ME-pårørende Grete Lilledalen sier: «En biopsykososial forståelsesmodell for ME synes å legitimere fravær av fokus på somatiske avvik, opprettholde ubekreftede stigma om pasientgruppa og stå i veien for et medisinsk tilbud for ME-syke. [...] Den hindrer et medisinsk tilbud for ME-syke. Den hindrer også økonomisk og praktisk hjelp til de syke.

40 års fokus på psykososiale faktorer har verken gitt oss effektiv behandling eller redusert antallet syke. Nå er det på tide å fokusere på bio-delen.»^{lxix}

²¹ Gjelder de syke og svært alvorlig syke. De som er moderat eller mildt syke har et større handlingsrom, men er likevel begrenset av deres tålegrenser

6. Språk er makt

Som beskrevet i kapitel 2, har ME/CFS har to ulike diagnosekoder i Norge: I spesialisthelsetjenesten brukes G93.3, en presis ME-diagnose. Hos fastlegen brukes fortsatt den vage koden A04 (utmatelse/tretthet), selv om det finnes en tilsvarende presis kode (A04.0008). Dette skaper problemer siden A04 er en mye «svakere» diagnose.

Veilederen sier at fastleger skal være de som diagnostisere ME/CFS.^{lxxx} Det sier Folkehelseinstituttet (FHI) også. Likevel krever NAV ofte spesialistdiagnose for trygdeytelser. Dette skaper store problemer ettersom de fleste (75%) diagnostiseres hos fastlege. Spesialistdiagnostisering er ikke tilgjengelig overalt, nærmere bestemt kun fire steder i landet.^{lxxxi} Rediagnostisering er dermed ofte umulig for de sykeste. Reising til spesialist kan forverre tilstanden betydelig, og selve diagnostiseringsprosessen tar i snitt nesten seks år. Det innebærer mange reiser, og er spesielt håpløst for en som ikke er i stand til å reise.

Resultatet er at mange ME-syke står uten rett til trygdeytelser. Systemet forskjellsbehandler dermed pasienter basert på bosted og hvem som er diagnosestiller. Denne viktige informasjonen burde vært kommunisert tydelig til pasientene ved deres sykdomsdebut.

FHI,^{lxxxii} norsk helseinformatikk, NHI^{lxxxiii} og legeforeningen^{lxxxiv lxxxv} foretrekker å klassifisere sykdommen som *godartet myalgisk encefalomyelopati* i stedet for encefalomyelitt, og bidrar med det til en utydeliggjøring av sykdommen. Så i stedet for det mer presise «betennelse i hjernen og ryggmargen», bruker de betegnelsen «en

generell sykdom i ryggmargen.» Ikke bare innebærer den førstnevnte betegnelsen en dypere forståelse av sykdommens alvorlighetsgrad, biologiske natur og de komplekse biologiske prosessene som er involvert, men det er også den som definitivt er mest i bruk.

Hvorfor anbefaler FHI, legeforeningen og Folkehelsedirektoratet å bruke foreldede koder og navn som reduserer og utydeliggjør sykdommen? Og hvorfor anbefaler Helsedirektoratet fastlegene å bruke A04.000 når de faktisk har en mer presis diagnose for ME, A04.0008 *postviralt utmattelsessyndrom*?

Nye diagnosekrav i 2011

Diagnosekravene var opprinnelig vide og upresise. Det betyr at svært mange med «kun» kronisk utmattelse, altså CFS, fikk samme diagnose som de med ME. Det er imidlertid lenge siden dette var en gjeldende diagnostisering. For å få diagnosen etter 2011 må du ifølge IKK-kriteriene nemlig også ha PEM – det er ikke tilstrekkelig å være «kun» utmattet. **Det er viktig at pasienter som ikke tilfredsstiller kriteriene for ME blir fjernet fra pasientgruppen**, og at de strengeste kriteriene for ME-diagnosen også må prøves på dem som er diagnostisert tidligere, slik at man har samme definisjon på alle ME-syke.^{lxxxvi}

IKK: *De internasjonale konsensuskriteriene* er et resultat av en internasjonal ekspertgruppe som har kommet frem til enighet om hvordan ME skal defineres og diagnostiseres.

Dokumentet presenterer:

- En definisjon av ME som en nevrologisk sykdom
- Detaljerte diagnostiske kriterier gruppert i fire hovedkategorier (A-D)
- Spesifikke retningslinjer for vurdering av både voksne og barn
- Klassifisering og eksklusjonskriterier
- Oversikt over mulige komorbide tilstander

Dette er mer et klinisk verktøy eller en diagnostisk veileder enn en forskningsstudie. Det er basert på ekspertkonsensus fra 2011, publisert i *Journal of Internal Medicine* og er ment å standardisere hvordan ME diagnostiseres både i klinisk praksis og i forskning.

Tretthetsbegrepet forvirrer og tilslører

Uansett alvorlighetsgrad beskriver slett ikke alle ME-pasientene seg som utmattet, og mange opplever ikke *fatigue* som sitt primære symptom. En ME-pasient har skrevet om dette: «Jeg var syk i over 30 år før jeg husker å ha følt symptomet *utmattelse*.»^{.lxxxvii}

ICC uttalte også at å bruke *fatigue* som navn på en sykdom, gir det både redusert betydning og i tillegg til at det er et forvirrende kriterium. Ingen annen utmattende sykdom har *kronisk utmattelse* knyttet til sitt navn – f.eks. kreft/kronisk utmattelse, multipel sklerose/kronisk utmattelse – bortsett fra ME/CFS.

Tretthet er vanligvis proporsjonal med innsats og varighet og vil gjenta seg i samme grad med samme innsats og varighet også

neste dag. Slik er det ikke med utmattelsen i ME. Den går ikke over, annet enn at den kan reduseres ved langvarig hvile.

Stipendiat ved ME-senteret på Oslo Universitetssykehus og Universitetet i Oslo, Katarina Lien, fikk en gruppe ME-pasienter med mild til moderat grad av sykdommen og en gruppe friske, utrente personer til å gjennomføre samme test på ergometersykel, to dager på rad. Hun målte blant annet melkesyre hos deltagerne, som begge dager var høyere hos ME-pasientene enn hos de friske. Det viktigste funnet var imidlertid at på dag to hadde forskjellene i melkesyre økt enda mer. De friske hadde litt lavere melkesyreproduksjon enn dagen før, mens de syke hadde høyere melkesyrenivå enn dagen før. Aktiviteten de gjorde på dag én utløste PEM slik at de var dårligere på dag to.

«For noen av dem var det nok å sette seg på sykkelen på dag to. Vi hadde ikke begynt testen engang før de nådde melkesyreterskelen. ME-pasientene tåler altså ikke den aktiviteten som de gjorde på dag én. De presterte dårligere på dag to, mens de friske, utrente presterte bedre på dag to», uttalte Lien.^{lxxxviii}

Trettheten er en konsekvens av alle smertene, på samme måte som ved de fleste andre sykdommer, bare ikke ved CFS.

Hele pasientgruppen redusert til hypokondere

Selv om man omskriver fakta mange nok ganger, kan man ikke kurere en invalidiserende nevroimmunologisk sykdom ved å benekte egen tilstand. Enkle kurs om mental trening biter heller ikke på sykdommen. Pasientene opplever at de blir møtt med utstrakt

bagatellisering, stigmatisering og *gas lighting*.²² Av mangel på kunnskap har ME-pasientene ofte feilaktig blitt definert som MUPS (*medisinsk uforklarte plager og symptomer*) og blitt forsøkt overlatt til psykiatrien. Psykiatrien har imidlertid en sykdomsforståelse og årsaksforklaring som pasientene ikke kjenner seg igjen i. ME-pasienter er blitt en pariakaste som er plassert i samme gruppe som simulanter og hypokondere av fagfolk som ikke ser forskjell på depresjon og ME.^{lxxxix}

Hvordan kan vi mennesker tro at vi vet svarene på alt når forskning stadig avdekker nye sammenhenger og forklaringer?

Tenk på alle sykdommene vi trodde var psykisk betinget, men som det med forskning ble klart var somatiske: Magesår, som det i 2005 ble avdekket at ofte kommer av en bakterie, gikt som inntil 60-tallet var forbundet med psykosomatiske forklaringer som undertrykket fiendtlighet, og hjertesykdommer, som det først i 1988 ble oppdaget at slett ikke var forbundet med skjørhet, nervøsitet og andre personlighetsmessige svakheter, men ernæring og ikke minst røyking som skapte en sårbarhet.^{xc}

Vi har bare rett og slett ikke ennå funnet svaret på hva som skaper ME.

²² Gaslighting er når noen bevisst manipulerer andre til å tvile på sin egen virkelighetsoppfatning. Manipulatoren gir systematisk feil informasjon om offerets opplevelser og minner, slik at offeret gradvis mister tillit til egen dømmekraft. Det starter ofte med små hendelser og blir mer alvorlig over tid, mens offeret blir mer avhengig av manipulatorens versjon av virkeligheten. Se også <https://onlinepsykolog-norge.com/2024/03/21/gaslighting/>

Dørvokting på sykehus

Å være på sykehus er ingen lett situasjon for en ME-pasient. Løve-mamma eller løvepappa sitter derfor vanligvis i gangen rett utenfor rommet hennes, og passer på at hun ikke utsettes for belastninger mer enn absolutt nødvendig. Likevel skjedde det. To pleiere braste inn for å ta blodprøver, slo på fullt lys, høylytt prating dem imellom og ingen forsiktighet i berøringene av henne. Løve-mamma var ikke løvemamma akkurat da, og hadde gått 20 meter unna for å få litt frokost siden det ikke hadde blitt tatt blodprøver de andre dagene vi hadde vært der.

Etter dette ble det satt opp en lapp på døren hennes om at de som skulle inn på rommet måtte innom ansvarlig sykepleier først.

Lappen på døra ble likevel fjernet noen dager senere uten at jeg fikk beskjed om det. Heldigvis rakk jeg å se et av rengjøringspersonalet åpne døren hennes. Jeg ilte ned korridoren og fikk ham ut.

Jeg fikk da vite at ledelsen hadde bestemt at lappen skulle ned.

Ingen advarsel til meg, som da hadde stasjonert meg fast i syns-linje til romdøren hennes, men 20 meter lengre ned, der jeg kunne sitte litt mer komfortabelt ved et bord. Jeg protesterte og forklarte ulempen det medførte for meg og dermed også for Ingvild – og jeg fikk motstrebende «lov» til å henge opp en tilsvarende lapp igjen.

Jeg må virkelig passe på alt der jeg sitter og skal være portvokter for min syke datter.

For å hindre at helsepersonell skader henne.

Det spisset seg i Tore Sagen og Haralds Eias podcast i 2022 om at «ME sammenlignes med å ha vondt i magen av et dårlig ekteskap eller en kjip jobb. ME-pasienter er stressede og engstelige mennesker. Vi kjenner noe på kroppen og tror det er ekte».

Stadig forverring, men ingen tar ansvar

Alle disse belastningene gjør nemlig noe med henne! De store smertene hun får av dette er vanskelig å forestille seg for en som ikke har hatt ME selv. Det er så vidt hun greier å kommunisere med oss på sin telefon. Når hun er sliten greier hun det ikke, og det som kommer ellers er korte setninger om det aller viktigste.

Vi pårørende er kontinuerlig redde for at evnen hennes til å skrive på telefonen vil forsvinne. Da får hun ikke lengre kommunisert med sykepleierne hun møter innimellom eller fortalt oss om sine behov, håp/frykt eller frustrasjoner.

Ingvild har blitt dårligere og dårligere hver måned det siste drøye året. Vi opplever at vår bekymring for denne utviklingen ikke i det hele tatt blir tatt på alvor. Og i den grad den blir sett, er det sjelden noen som har forslag på løsninger. Annet enn et hun skal legges inn på et sykehjem, uten kompetanse eller tilrettelegging.

7. Faglig og juridiske svikt i helsetilbudet

Røysumtunet tilbyr som tidligere nevnt et anerkjent rehabiliteringsopplegg for pasienter med alvorlig og svært alvorlig ME, med dokumentert effekt på symptombyrde og livskvalitet. Senteret har utviklet spesialkompetanse på den sensitive tilnærmingen disse pasientene krever, med tilpassede omgivelser, skjerming mot stimuli, og helsepersonell med inngående forståelse av sykdomsmekanismene.

Til tross for dette, velger kommunene, som er ansvarlige for primærhelsetjenesten, å ikke finansiere opphold der, og tildeler i stedet plass på sykehjem eller en ikke-faglig assistenttjeneste.

Statsforvalteren har i flere klagesaker godkjent at kommunene ikke er forpliktet til å levere et tilbud som ivaretar pasientenes grunnleggende rettigheter, noe som reiser alvorlige spørsmål om tolkningen av lovverket.

Pasienter med svært alvorlig ME har en kompleks sykdomstilstand som krever en helt annen tilnærming enn det tradisjonelle sykehjemstilbudet kan gi. Den ekstreme overfølsomheten for sanseinntrykk, den alvorlige symptomforverringen ved minimal anstrengelse (PEM), og de nevroimmunologiske aspektene ved sykdommen krever spesialisert kompetanse og miljømessig tilrettelegging som vanlige institusjoner ikke er utformet for.

Økonomiske hensyn trumfer faglige vurderinger og lovverk

Så i stedet for spesialkompetanse tilbys en ledig plass på et sykehjem, som anses som et «godt nok» alternativ. Dette skjer til tross for omfattende dokumentasjon på at standard sykehjemsmiljø med høyt stimulinivå, manglende ME-kompetanse, bygningsmessig tilrettelegging og rutiner som ikke er tilpasset sykdommens natur, med stor sannsynlighet vil forverre pasientens tilstand betydelig.

For mange pasienter med svært alvorlig ME, inkludert vår pasient, blir derfor hjemmepleie den eneste akseptable løsningen. Dette er ikke basert på en faglig vurdering av hva som er optimalt, men på mangelen av adekvate alternativer.

Selv om sykehjem og ufaglært hjemmeomsorg kan fremstå som kostnadseffektive og administrativt enkle løsninger for kommunene, reiser dette alvorlige spørsmål om hvorvidt praksisen er i samsvar med norsk lovverk:

1. **Forsvarlighet:** Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1 krever at tjenestene skal være forsvarlige. Når kommunen tilbyr et standardisert sykehjemstilbud som med høy sannsynlighet vil forverre pasientens tilstand, uten tilstrekkelig kompetanse eller administrasjon, er dette vanskelig å forene med forsvarlighetskravet.
2. **Tilstrekkelig fagkompetanse:** Loven krever at «tilstrekkelig fagkompetanse sikres i tjenestene» (§ 4-1 d). For pasienter

med svært alvorlig ME kreves spesialisert kompetanse som ikke finnes i standard kommunale tjenester.

3. **Helhetlig og koordinert tilbud:** Lovens krav om at pasienten skal gis «et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud» (§ 4-1 a) oppfylles ikke når spesialisthelsetjenestens ekspertise ikke integreres i behandlingsopplegget.
4. **Verdig tjenestetilbud:** Et «verdig tjenestetilbud» (§ 4-1 b) må innebære at tjenestene er tilpasset pasientens spesifikke behov og ikke forverrer tilstanden.
5. **Koordinering mellom tjenestenivåene:** Kommunehelsetjenesteloven § 3-4 pålegger kommunene å samarbeide med spesialisthelsetjenesten. For ME-pasienter burde dette innebære at spesialistkompetanse om sykdommen informerer behandlingsopplegget.

Svikt i ansvarsfordelingen

Personer med svært alvorlig ME har sammensatte og komplekse behov som krever et koordinert samarbeid mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. Lovverket er tydelig på hvem som har ansvar, men i praksis oppstår det betydelige sviktsoner:

1. **Spesialisthelsetjenesten** har ansvar for diagnostisering, utredning og faglig veiledning, men mangler ofte langsiktige tilbud tilpasset kroniske tilstander som ME. Spesialisthelsetjenestens ansvar er heller ikke tydeliggjort ovenfor ME-pasienter.

2. **Kommunehelsetjenesten** har ansvar for løpende oppfølging, men mangler ofte kompetanse og ressurser til å håndtere kompleksiteten ved svært alvorlig ME.
3. **Statsforvaltere** som klageinstans tolker ofte lovverket på en måte som prioriterer kommunens økonomiske handlingsrom framfor pasientens rett til forsvarlig helsehjelp.

Konsekvens: Et lovstridig gap i helsetjenesten

Resultatet er et strukturelt gap i helsetjenesten der pasienter med svært alvorlig ME faller mellom ulike ansvarsområder. De er for syke for standard kommunale tjenester, men får ikke tilgang til de spesialiserte tjenestene de trenger.

Når ingen av tjenestenivåene tar ansvar for å sikre et forsvarlig tilbud til denne pasientgruppen, oppstår det et brudd med selve grunnprinsippet i norsk helselovgivning: at alle har rett til nødvendige og forsvarlige helsetjenester. Dette er ikke bare et administrativt problem, men representerer et alvorlig rettssikkerhetsproblem for en særlig sårbar pasientgruppe.

For å oppfylle lovens krav om forsvarlige, helhetlige, koordinerte og verdige tjenester med tilstrekkelig fagkompetanse for pasienter med svært alvorlig ME, må det etableres behandlingstilbud som faktisk er tilpasset sykdommens særegne natur - ikke standardiserte tilbud primært utviklet for andre, mer generelle pasientgrupper.

Kommunens ansvar

Helse- og omsorgstjenester skal være forsvarlige. **Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester sier i § 4.1: Kommunen skal tilrettelegge tjenestene slik at:**

- a) den enkelte pasient eller bruker gis et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud
- b) den enkelte pasient eller bruker gis et verdig tjenestetilbud
- c) helse- og omsorgstjenesten og personell som utfører tjenestene blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter
- d) tilstrekkelig fagkompetanse sikres i tjenestene

Denne loven legger stor vekt på at helse- og omsorgstjenestene skal være helhetlige, koordinerte og verdige. De skal utføres i samsvar med lovpålagte plikter og med tilstrekkelig fagkompetanse. Hvis kommunen *ikke* yter helhetlige, koordinerte og verdige tjenester, utført i samsvar med lovpålagte plikter og med tilstrekkelig fagkompetanse, kan det være et brudd på loven om kommunale helse- og omsorgstjenester § 4.1 og alle dens underpunkter.

Videre har kommunen et overordnet ansvar ifølge § 3-1 femte ledd: «Kommunen har plikt på seg for å sikre at pasientene får helsehjelp uavhengig av om tilbudet kommer fra primær- eller spesialisthelsetjenesten, offentlig eller privat tjenesteyter.» Dette betyr at kommunen ikke kan fraskrive seg ansvaret ved å hen- vise til spesialisthelsetjenestens manglende oppfølging.

Koordinator skal tilbys: «For pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven, skal kommunen tilby koordinator, jf. § 7-2. Dette gjelder uavhengig av om pasienten eller brukeren ønsker individuell plan. Koordinatoren skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient eller bruker.

Koordinator skal også sikre samordning av tjenestetilbudet og fremdrift i arbeidet med individuell plan.»

Spesialisthelsetjenestens ansvar

Spesialisthelsetjenesteloven § 2-1a fastslår at de regionale helseforetakene skal sørge for at personer med fast bopel eller oppholdssted innen helseregionen tilbys spesialisthelsetjeneste. For pasienter med svært alvorlig ME innebærer dette at:

1. Spesialisthelsetjenesten har et ansvar for diagnostisering, utredning og behandling
2. De har en plikt til forsvarlig oppfølging av komplekse tilfeller (§ 2-2)
3. De skal oppnevne koordinator for pasienter med behov for komplekse eller langvarige tjenester (§ 2-5a)
4. De har en veiledningsplikt overfor kommunehelsetjenesten (§ 6-3)

De sykeste må innimellom legges inn på sykehus av hensyn til enkeltsymptomer, og får der hilse på spesialisthelsetjenesten. Dette kan for eksempel være å sikre at reernæringssyndrom ikke oppstår

etter lengre periode med underernæring, innlegging av ernæringssonde eller undersøkelse av en puls som er høy og galopperende. Alt dette har min datter vært innlagt for – men uten at de enkelte behandlingene har hatt noe fokus på den underliggende sykdommen. Det har kun vært de spesifikke symptomene som har vært vurdert.

Juridisk ansvarspulverisering for alvorlig ME-syke

1. Koordinering mellom tjenestenivåene

Kommunehelsetjenesteloven § 3-4 pålegger kommunene å samarbeide med spesialisthelsetjenesten. Likevel mangler ofte den nødvendige samordningen, og ansvaret skyves mellom nivåene. Kommunen har plikt til å sikre at pasientene får helsehjelp uavhengig av om tilbudet kommer fra primær- eller spesialisthelsetjenesten, men mangler ofte virkemidlene for å få spesialisthelsetjenesten på banen.

2. Mangel på koordinator

Undersøkelsen fra ME-foreningen viser at kun 38 % av pasientene med svært alvorlig ME og 12 % av pasientene med alvorlig ME har fått oppnevnt koordinator.^{xc} Dette utgjør et klart brudd på lovverket og fører til manglende helhetlig oppfølging.

3. Kompetansemangel

Svært alvorlig ME krever spesialisert kompetanse som ofte ikke finnes i primærhelsetjenesten. Når spesialisthelsetjenesten ikke bidrar med sin kompetanse og veiledning, brytes forsvarlighetsprinsippet i både helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1 d) og spesialisthelsetjenesteloven § 2-2.

4. Ansvarsfraskrivelse

Det oppstår ofte situasjoner der spesialisthelsetjenesten definerer tilstanden som en kommunal oppgave samtidig som kommunen mangler ressurser og kompetanse til å håndtere slike komplekse tilfeller. Dette skaper et vakuum der pasienten faller mellom to stoler.

5. Manglende individuell tilpasning

Kompleksiteten i svært alvorlig ME krever individuell tilpasning av tjenestene. Når tjenestene ikke er tilstrekkelig tilpasset, brytes § 4-1 a og b om helhetlige, koordinerte og verdige tjenester.

Når systemsvikt blir lovbrudd

For pasienter med svært alvorlig ME fører disse sviktene til:

1. Manglende helhetlig behandlingstilbud
2. Fragmenterte tjenester uten overordnet koordinering
3. Utilstrekkelig faglig oppfølging og kompetanse
4. Belastning på pårørende som må fylle hullene i helsetjenesten
5. Forverring av helsetilstanden grunnet manglende adekvat oppfølging

Når svært syke ME-pasienter ikke får forsvarlig helsehjelp, kan dette representere brudd på:

1. Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1 (forsvarlighetskrav)

2. Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-4 (samarbeid mellom tjenester)
3. Helse- og omsorgstjenesteloven § 7-2 (koordinator)
4. Spesialisthelsetjenesteloven § 2-1a («sørge for»-ansvaret)
5. Spesialisthelsetjenesteloven § 2-2 (forsvarlighet)
6. Spesialisthelsetjenesteloven § 6-3 (veiledningsplikt)
7. Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1a og b (rett til nødvendig helsehjelp)

Tjenesten og MEG viste i 2023 og ME-foreningen i 2018 at helse- og omsorgsloven i praksis ikke gjelder ME-pasienter, og kan med dette også bryte med Grunnloven og diskrimineringsloven.

Kommunene og primærhelsetjenesten har ingen *helhetlig* eller koordinert helse- eller omsorgstilbud for ME-syke i alvorlig eller svært alvorlig grad, og det de tilbyr er som regel langt unna et *verdig* tjenestetilbud, med et mer eller mindre fullstendig *fravær av fagkompetanse*.

ME-pasientene er blant de med det klart laveste nivået av livskvalitet sammenlignet med de fleste andre kroniske syke. De har verken spesialistbehandling eller -kompetanse tilgjengelig, og det er få her til lands som kan noe som helst om sykdommen. Å være plassert på et sykehjem oppleves dermed ofte som en «oppbevaringsløsning». Pasienter får hjelp med ernæring, hygiene og lett symptombehandling, men uten kunnskap om deres sykdom er konsekvensene manglende forståelse for deres symptomer og individuelle behov.

Å bo på sykehjem oppsummeres av de aller fleste syke som klart symptomforverrende. De opplever tjenestene som utrygge og

utilstrekkelige i forhold til sine behov, blant annet fordi deres høye og stadig skiftende symptomtrykk ikke blir forstått av personalet. De blir som regel pleid av samtlige på skiftet, med kontinuerlig skiftende og ulike pleiere, som er en klassisk symptom-forverrer for ME-pasienter.^{xci}

Det er ingen helhetlig fokus eller tilrettelegging for typiske ME-symptomer og ingen tilbud om hjelp til å planlegge helseutvikling eller mulige risikoer fremover. Det samme kan sies om de som pleies av ukvalifiserte assistenter i sine hjem.

Økonomi trumfer livskvalitet

Ingvild har vært søkt inn til Røysumtunet av sin fastlege to ganger og av vårt nærmeste sykehus én gang, men har hver gang fått avslag fra kommunen. Klinikken har ledig kapasitet og ville ha tatt henne imot. Avslagene kommer kun få dager etter hun er søkt inn, det er en vedtatt prosedyre og ingen behov for skjønnsmessig vurdering. Hun blir pålagt å bruke kommunens egne tilbud, og de begrunner vedtaket med «tjenesten du har fått innvilget er på et forsvarlig nivå ut fra ditt nåværende behov for bistand».

Kommunen mener altså at et sykehjem i kommunen er sammenlignbart med en spesialisert klinikk for ME. Statsforvalteren har i tidligere vedtak godtatt at kommunene ikke trenger å levere det som ivaretar basis pasientrettigheter.

Løvemamma har selvsagt vært på sykehjemmet på befaring. Det kunne jo tenkes at de hadde noen lokale ressurser som hadde skapt et bra tilbud.

Men nei. Jeg fikk vite at det ikke var bygningsmessig tilrettelagt for beskyttelse mot lyd og lys, og de hadde ingen mulighet (eller vilje) til å redusere antall pleiere som skulle stelle henne. Alle avdelingens pleiere skulle betjene henne. Begge disse faktorene innebærer en betydelig symptomforverring.

Det er høylytte demente i gangene, og de kan også tenkes å ville forsøke å komme seg inn på hennes rom. Det ville de imidlertid ikke klare, døren vil være låst, men det vil uansett bli opplevd som en stor forstyrrelse av en som ikke tåler noe som helst av forstyrrelser.

Kompetansen deres er tilpasset en helt annen pasientgruppe enn ME-syke, og etter vår erfaring fra blant annet mange sykehusinnleggelser innebærer manglende kunnskap også gjerne en høy grad av motvilje og fordommer mot sykdommen.

Jeg opplever igjen og igjen en stor motstand mot å gjøre ting på en annen måte enn det de er vant med, noe som ofte innebærer at de ikke er villige til å gi henne en nødvendig hensynsfull og tilrettelagt behandling. Noen av de tidligere ansatte har vært på fagdag på Røysumtunet, men dette har tydeligvis ikke hatt noen effekt på hvilket tilbud de har til ME-syke. Klagen behandles av kommunen (som er en part i saken – vår klage burde strengt tatt ha vært vurdert av andre).

Etter andre gangs avslag går saken videre til Statsforvalteren, med minimum et halvt års ventetid. Etter å ha ventet fem av disse seks månedene fikk vi beskjed om to måneders utsettelse. Etter disse to månedene får vi beskjed om ytterligere to måneder før den kunne bli behandlet. Ved tidspunktet for den lovede behandlingen kom fikk vi beskjed om en ny utsettelse – denne gangen i tre måneder.

En pasient som så vidt klarer seg fra én dag til den neste, med pårørende som er i ferd med å knekke sammen, kan ikke vente i mer enn ett år før en klage blir vurdert.

Dette er ikke rettssikkerhet i praksis.

Er helsehjelp en menneskerettighet?

Menneskerettighetene, spesielt gjennom FNs verdenserklæring om menneskerettigheter og andre internasjonale konvensjoner, adresserer retten til helse og medisinsk behandling. De viktigste punktene der er:

1. FNs verdenserklæring om menneskerettigheter, artikkel 25: Enhver har rett til en levestandard som er tilstrekkelig for hans og hans families helse og velvære, inkludert legehjelp og nødvendige sosiale ytelser.
2. FNs konvensjon om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter, artikkel 12: Enhver har rett til den høyest oppnåelige helsestandard både fysisk og psykisk. Dette inkluderer å forebygge, behandle og ha kontroll på sykdommer, samt å skape vilkår som trykker all legebehandling og pleie under sykdom.
3. Tilgjengelighet og ikke-diskriminering: Menneskerettighetene understreker at helsetjenester skal være tilgjengelige for alle uten diskriminering og at stater har en plikt til å sikre dette.
4. Adekvat behandling: Behandlingen skal være av tilstrekkelig kvalitet og basert på vitenskapelige og medisinske fremskritt.
5. Respekt for pasientens autonomi: Rett til informert samtykke og rett til å nekte behandling.

Disse rettighetene er universelle. Implementeringen kan variere mellom land, basert på ressurser og helsesystemer, likevel gir de en viktig standard som stater bør strebe etter å oppfylle.

Grunnlovens § 98 sier: «Alle er like for loven. Intet menneske må utsettes for usaklig eller uforholdsmessig forskjellsbehandling.» Grunnloven § 92 sier at «statens myndigheter skal respektere og sikre **menneskerettighetene** slik de er nedfelt i denne grunnlov.» *Statens myndigheter* omfatter både statlige og kommunale myndigheter. De har plikt til å respektere rettighetene i Grunnlovens kapittel E om menneskerettigheter, og sikre gjennomføringen av dem.^{xciii}

Diskrimineringslovens § 5 operasjonaliserer det overordnede prinsippet om *likhet for loven* som er nedfelt i Grunnloven. Både Grunnloven og diskrimineringsloven forbyr usaklig forskjellsbehandling, som er kjernen i diskrimineringsbegrepet. Diskrimineringsloven spesifiserer og utvider vernet mot diskriminering til å omfatte flere konkrete grunnlag, noe som kan sees som en utdypning av Grunnlovens mer generelle formulering.

«Diskrimineringsvernets kjerne er at alle mennesker har rett til å bli behandlet ut fra sine individuelle egenskaper og ikke på bakgrunn av gruppebaserte kjennetegn».^{xciv} Man kan tenke seg at en **CFS-diagnose kan være et gruppebaserte kjennetegn** – at fordommer mot de med denne diagnosen («de må bare bestemme seg for å bli frisk») er tilstrekkelig for å diskriminere pasientene.

Kan det også være mulig å si at menneskerettighetene blir brutt når politikerne sier nei til en behandling som faktisk er tilgjengelig, og som kunne ha flyttet mange syke ut fra sine kjellerstuer og til et pleie- og omsorgssted som ville kunne ha gjort selv de aller sykeste svært mye bedre?

Staten har signert på at de skal gi alle med funksjonsnedsettelse muligheter til å bli hørt og få delta i samfunnet. Det er per i dag umulig med en slik sykdomsbelastning som de sykeste med ME har – men det kan være mulig med en enkel politisk beslutning om å gi de ME-syke en kompetent og verdig behandling, som de gir på Røysumtunet. Tilbudet på Røysumtunet må også kunne utvikles som et tilbud også andre steder.

Dersom alvorlig og svært alvorlig syke ME-pasienter av ulike årsaker systematisk blir forfordelt behandlingsplass snakker vi om grunnlovsbrudd.

Innleggelser krever pårørende til stede

Hver sykehusinnleggelse representerer en enorm belastning for Ingild, og hun har fått permanent forverring etter flere av de sju innleggene hun har gjennomgått. Hun har minimale reserver, og vi nærmeste streber i størst mulig grad etter å skjerme henne for unødig belastninger. På sykehuset sitter en av oss utenfor døren hennes fra tidlig morgen til sen kveld. Hver dag. Hun kan ikke å ha oss inne på rommet – selv våre minste bevegelser vil forverre hennes tilstand.

Vi møter helsepersonell som er så godt som uten kompetanse om ME. Dersom vi pårørende da ikke intervensjoner resulterer det gjerne at de anvender standardiserte vurderingskriterier og -metoder som ikke bare er uegnet for hennes tilstand, men rett og slett er skadelige. Som regel får vi stoppet dette, men ikke alltid.

For det første må vi insistere på en rekke tiltak for å ivareta Ingilds behov. For å klare ambulanseturen trenger hun beroligende, og den må settes med sprøyte. Det er ikke alltid lett å få til. Hjemmesykepleien hadde først ikke fått *forordning* fra fastlegen – det holder nemlig ikke med en resept. Det neste var at det ikke mulig å få dem til å

komme utenom kontortid på kort varsel. En gang var effekten gått ut på grunn av en lang ventetid på ambulansen.

Den sjette innleggelsen gikk det endelig som det skulle, forordningen var på plass, hjemmesykepleien hadde fått trukket opp medisinen i sprøyten på kontoret og fått nødvendig kontroll av dette der, ambulansen kontaktet hjemmetjenesten direkte – det var i kontortiden og de greide å komme i forkant av henting.

For det andre er det avgjørende at hun får enkeltrom for å minimere sensoriske stimuli. Det innebærer lang ventetid på oss i akutten. Når vi endelig kan komme på rommet må vi må alltid ty til improviserte løsninger, som at vi selv teiper søppelsekker over vinduene for å blokke lys. Vi ber om å få komme inn før hun selv ankommer rommet – men får ikke det. Ikke fordi de er vanskelige, men fordi de ikke har noen steder å ha henne mens vi teiper.

Vår konstante tilstedeværelse er nødvendig for å sikre at personalet ikke drar opp gardinene, setter på taklys, berører henne eller snakker til henne.

Uten vår innsats ville sykehusoppholdene vært betydelig mer belastende og skadelig for henne. Vi er samtalepartnere med alt av helsepersonell for veien videre på kort og lang sikt. Vi lærer dem om ME.

Hva betyr det at hun ikke tåler lyd, å bli tatt på – betyr det at de kan banke på døra og klappe omsorgsfullt på henne når de har ankommet senga? Elementære ting, men de har ofte svært vanskelig for å forstå dette – det går på tvers av det de alltid gjør med alle andre. Det ligger i ryggmargen deres.

Hva tåler hun av tempo på sondemat, hvilke risikoelementer innebærer valg av medisiner, hva hun kan tåle og hva ikke samtidig, tidspunkt på sprøyter, målinger og medisiner, kateter eller ikke kateter, piller i sonden etc. etc.

En svært syk ME-pasient trenger forutsigbarhet, trygghet og beskyttelse mot alt av sanseinntrykk. Det er essensielt med tett oppfølging fra en ernæringsfysiolog som forstår alvoret i et så betydelig vekttap, alvorlig underernæring og et fordøyelsessystem som fungerer svært dårlig. Hun trenger hjelp til å vurdere både risiko og tilgjengelige alternativer. Symptomtrykket endrer seg ofte og er svært forskjellig fra dag til dag, og det er også store individuelle forskjeller mellom pasientene. Dette er noen av temaene vi pårørende diskuterer i chatten med henne – som hun heller burde ha hatt med en ME-kompetent ernæringsfysiolog.

Vi trenger også hjelp til å vurdere nye symptomer og alternative handlinger i samråd med kompetent helsepersonell. Det kan for eksempel handle om behov for å bytte sonde, sjekke potensielle bivirkninger på medisiner og vurdere kosttilskudd og analysere effekten den har på henne.

Helsehjelp med bismak

Ingvild opplevde vinter og vår i 2024 et drastisk vekttap på grunn av ME-sykdommen, og mistet over en femmånedersperiode 40% av sin kroppsvekt. Dette førte til en svært alvorlig underernæring, som etter mange henvendelser til fastlege og legevakt over flere uker til slutt resulterte i en akuttinnleggelse på sykehus hvor hun fikk anlagt sonde for ernæring og behandling for å unngå reernærings-syndrom, en livsfarlig tilstand.

Hun er fortsatt, ett år senere, alvorlig underernært. Hver dag er for henne en kamp for å få i seg nok ernæring. Hun ligger på sykehus i noen dager og blir sendt hjem til kommunens hjemmetjeneste som ikke gjør noe mer enn å bistå i å levere esker med mat og gi sprøyter. Hun

har verken en fastlege eller andre leger somfølger henne opp mellom innleggelsene, så dette er det vi pårørende som gjør.

Vi kjemper for at hun ikke blir for ødelagt av ambulanseturene, innleggelsene og behandlingene. Hennes fordøyelsessystem fungerer ikke, og hun er helt ute av stand til å innta selv minimale mengder næring via munnen. Jeg brukte flere måneder på å få til at sonden ble byttet til en perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG), og fikk det ikke til før dr. Dag Storla, *Bærum ME- og borrelioseklinikk* skrev en henvisning til sykehuset. Takk og lov for at vi hadde ham – fastlegens henvisning hadde ingen betydning.

Sykehuset spør igjen og igjen om hun har hatt spiseforstyrrelser tidligere, og de får hver gang beskjed om at det har hun aldri hatt, og det ikke er dette som er problemet.

Da hun endelig fikk innvilget PEG-sonde var hun blitt svært dårlig og slet med å tåle noe i magesekken, også sondematen – som innebar at sykehuset nok en gang valgte å utsette operasjonen. Ved neste innleggelse to uker senere var hun blitt enda dårligere, men tålte sondematen noe bedre, så de valgte å gi henne operasjonen.

Ja, hun tålte sondematen, men det var på hengende håret at hun tålte operasjonen.

Ingvild er ung. Hun ble syk som 20-åring og er nå 25. Fortsatt en ung voksen. Hun var i gang med utdanning og var i jobb ved siden av. Selv om det ikke finnes en eksplisitt lov som krever alderstilpasset behandling for alle sykdommer, er prinsippet om individuelt tilpasset og forsvarlig helsehjelp godt forankret i norsk helselovgivning. Dette innebærer at helsepersonell og helseinstitusjoner forventes å ta hensyn til pasientens alder og livssituasjon når de planlegger og gjennomfører behandling. Man vil anta at det burde bety at det skulle legges inn ekstra innsats på å få henne mest mulig velfungerende.

Vi opplever absolutt ikke at det skjer.

Rettigheter som gjør en sykere

ME-pasienter har, i likhet med alle andre, rett til kompetansebasert behandling i helsevesenet. Alle beslutninger vedrørende en pasient må være fundert på inngående kunnskap om vedkommendes sykdom. Og erfaringen med brukerkunnskap og forskning må ligge til grunn for deres «kunnskapsbaserte praksis».^{xcv}

Men hva når det ikke er kunnskap og forskning tilgjengelig? Det er gjort mye forskning internasjonalt, men dette gjøres ikke tilgjengelig for helsevesenet (se kapitlet om statens rolle, kapittel 8, om Norges forskningsråd). I møte med helsepersonell opplever jeg iallfall at det snarere er som unntak enn regel at de har kjennskap til ME og de spesifikke til retteleggingsbehov sykdommen medfører.

De få som har innsikt, har ervervet denne gjennom personlige erfaringer snarere enn faglig opplæring.

MEs kardinalsymptom PEM slår en ned i støvlene om en pusher sine grenser. Det å utfordre sine grenser kan i mange tilfeller være svært nyttig, men det er ikke bare kontraproduktivt, men det er også *farlig* med en ME-diagnose. Å pushe egne grenser kan imidlertid være svært nyttig i behandling av kroniske utmattede *uten* ME.

Hvorfor ble ikke det vitenskapelige grunnlaget for initiativet om å slå sammen diagnosene grundigere undersøkt? Var løsningen så lettvinnt og hyggelig at det rett og slett fristet til en ukritisk aksept? Hvordan kan staten ha fraveket sin rolle som upartisk og objektiv

aktør; er dette noe som vil kunne skje uansett sak, eller er ME spesielt sårbar for slik påvirkning?

Disse erfaringene understreker det akutte behovet for økt kompetanse om ME i helsevesenet, samt individuelt tilpasset omsorg for pasienter, spesielt for de med alvorlig ME. Den nåværende situasjonen, hvor familien må fungere som eksperter og advokater for pasienten, er uholdbar – og virker dessuten også langt ifra godt nok. Dette illustrerer svært godt de systematiske manglene i hvordan ME-pasienter håndteres i helsevesenet.

Å opprettholde et normalt liv og ikke minst *arbeidsliv* for pårørende under slike omstendigheter er ytterst krevende.

Nasjonal veiledning om bolig og behandling

Først: Den nasjonale veilederen om ME har mål om «å bidra til faglig forsvarlighet, god kvalitet på tjenestene og tilnærmet likhet i tilbudet uansett hvor man bor som pasient med CFS/ME»,^{xvii} både i spesialist- og i primærhelsetjenesten.

Veilederen sier på en lett tåkete måte at «**alvorlig syke kan ikke alltid bo alene eller hos pårørende**». Hvordan tolker man det? Jeg spurte *Claude.AI* om dette – og fikk dette svaret:

- **Praktisk/medisinsk tolkning** som fokuserer på de fysiske og medisinske behovene til alvorlig syke personer. Utsagnet kan bety at noen sykdommer krever konstant medisinsk tilsyn eller spesialisert utstyr som ikke er tilgjengelig i et vanlig hjem.

Derfor kan det være nødvendig med institusjonsopphold eller spesialtilpassede boliger.

- **Sosial/omsorgsmessig tolkning** kan være at alvorlig syke personer ofte trenger mer omfattende omsorg og støtte enn det pårørende kan gi alene. Det kan peke på behovet for profesjonell hjelp eller avlastning for pårørende.
- **Økonomisk/ressursmessig tolkning** kan forstås som at kostnadene og ressursene som kreves for å pleie alvorlig syke hjemme kan være for store for enkeltpersoner eller familier å bære. Det kan implisere et behov for økt offentlig støtte eller alternative omsorgsløsninger.

Det mest attraktive alternativet for kommunen i et økonomisk perspektiv, er nok at om en ikke kan bo hjemme må en på sykehjem. Det er likevel altså ikke opplagt at det må bli løsningen. Veilederen sier nemlig også: «Det er et mål at ingen brukere under 50 år skal bo i alders- eller sykehjem, hvis de ikke selv ønsker det.»^{xcvii}

Alvorlig syke kan kanskje altså av ulike grunner ikke alltid bo hos pårørende, og en ønsker ofte ikke å bo på aldershjem.

Så dersom en svært alvorlig syk ikke kan 1) bo alene, 2) bo hos pårørende og 3) ikke ønsker å bo på aldershjem. **Hva gjør en da?**

Claude.AI har råd for dette også:

1. **Spesialiserte omsorgsboliger:** Dette kan være tilpassede boliger med døgnbemanning som er designet for yngre personer med alvorlige sykdommer eller funksjonsnedsettelse.
2. **Bofellesskap:** Tilrettelagte boenheter der flere personer med lignende behov bor sammen, med tilgang til helsepersonell.

3. **Tilpasset sykehjemsavdeling:** Noen sykehjem har spesialavdelinger for yngre pasienter med komplekse behov, som kan være et alternativ til tradisjonelle sykehjemsavdelinger.
4. **Individuelt tilpassede løsninger:** I noen tilfeller kan kommunen, i samarbeid med den syke og pårørende, utarbeide skreddersydde løsninger som møter personens spesifikke behov.

Kommunen har et lovpålagt ansvar for å tilby forsvarlige helse- og omsorgstjenester. Den syke har rett til å medvirke i beslutninger om egen omsorg, og pårørende bør involveres i prosessen med å finne passende løsninger. Det kan være nødvendig å søke juridisk bistand eller kontakte pasientombud for å sikre at rettighetene ivaretas.

Hva som er den riktige hjelpen, vil avhenge av situasjonen til den enkelte pasient og dennes pårørende, og det er viktig at løsningene tilpasses hele familiens behov, og at behovene sees i sammenheng. Bosituasjon og behov for skjerming fra støy både utenfra og innen boligen er viktige momenter i å lage skreddersydde løsninger og gi den syke best mulig omsorg.^{xcviii}

I praksis kan det være utfordrende å finne en ideell løsning, og det kan kreve forhandlinger og kompromisser mellom den syke, pårørende, kommunen og helsevesenet for å komme fram til en akseptabel ordning.

8. Statens rolle og posisjon

Norge er en velferdsstat som ifølge sitt lovverk skal sikre borgerne hjelp ved helsesvikt, sosial nød eller inntektstap. NAV forvalter disse velferdstjenestene på vegne av staten, finansiert gjennom skatteinntekter. Dette systemet er ment å være et sikkerhetsnett for alle borgere, uavhengig av hvilke sykdommer eller utfordringer de møter.

Det oppstår imidlertid betydelige utfordringer når det gjelder håndteringen av ME, en sykdom som faller mellom flere stoler i vårt velferdssystem, med den statlige aktøren, NAV, i spissen. Helsedirektoratet, FHI, nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME er alle organer som tillegges stor vekt når helseminister og byråkrater skal planlegge helsetjenestene.

ME en utfordring for velferdsstaten

Utfordringene knyttet til ME er mangfoldige og komplekse. Det råder fortsatt tvil om dette primært er en psykisk eller fysisk sykdom, og dermed hvilke behandlinger som er tilgjengelige. Den offentlige forvaltnings forståelse av sykdommen er gjennomgående at den er biopsykososialt betinget.

Denne tolkningen fører til at man som oftest tror ME er *fatigue*, og det som forskes på og orienteres om er altså CFS, og ikke ME-diagnosen. Det helse- og medisinstudenter lærer om, er CFS, og ikke ME. Ansvarer er lagt til primærhelsetjenesten, så selv de svært alvorlig syke pasienter får i begrenset grad spesialistbehandling.

I en veiledning for helsepersonell og pårørende, skriver Crowhurst (2015): «Du kan hjelpe eller skade. Det finnes ikke rom for skjødesløshet, klossethet, utålmodighet, uoppmerksomhet; skaden som du uforvarende kan påføre en person med svært alvorlig ME forekommer ikke bare i øyeblikket; effekten kan vedvare i dager, uker, måneder og kan være katastrofal.»^{xcix}

Disse utfordringene understreker behovet for en fundamental endring i hvordan ME blir oppfattet og behandlet i Norge, som altfor lenge har vært misforstått og feilbehandlet i vårt velferdssystem.

ME er primært en fysiologisk, multisystemisk og nevrologisk sykdom. *Primært*, for hvem blir ikke psykisk skadet av å år etter år oppleve en svært alvorlig sykdom, og ikke minst hvordan en opplever å bli behandlet? Kropp og sinn henger selvsagt sammen. Det betyr likevel ikke at *årsaken* til sykdommen er psykisk eller mental.

Fastlegediagnose holder ikke

Ingvild ble diagnostisert hos sin fastlege etter gjeldende kriterier. Hun gjorde alt hun skulle, dro på 12 ukers arbeidsrettet kurs som gjorde henne svært mye sykere, tok de testene hun ble bedt om å ta og hvilte mesteparten av tiden ellers. Hun ble diagnostisert som *trett og sliten*, men legen sa hun hadde ME. Sykehuset ber nå om at hun må rediagnostiseres fordi hun ikke er diagnostisert i spesialisthelsetjenesten.

Hun kan dessverre ikke rediagnostiseres; hun er for syk av den sykdommen hun allerede trodde hun var diagnostisert med.

Legene på sykehuset kjenner ikke sykdommen, og de forstår ikke symptombildet hennes. Det virker som de da raskt har gått over til å tenke psykiatri. Vi får også stadig insinueringer fra ulike instanser på sykehuset om at hun lider av spiseforstyrrelser.

Hun har vært lagt inn seks ganger med ambulanse det siste halve året, hele tiden ute av stand til å kommunisere på andre måter enn via korte chatter. Hun er diagnostisert som alvorlig underernært selv med sondeernæring, og hun er så syk at hun ikke greier å reise seg opp i sittende stilling, pusse tennene, snakke eller spise.

Hun er så syk at hun ikke greier å se på film, høre på musikk eller lese en bok, og har ikke gjort noe annet hele det siste året enn å forsøke håndtere smertene og de andre ødeleggende symptomene hun har. Sykehuset synes hun må evalueres **psykiatrisk** – som verken er mulig, eller etter vår mening, nyttig.

Dette er sannelig ingen lett diagnose å ha, ikke bare helsemessig, men like mye forvaltningsmessig. Uten en «gyldig» ME-diagnose tror ikke sykehuset at hun har ME.

Hvordan kunne vi ha fått vite om disse kravene før hun var for dårlig til å bli diagnostisert? Dette er en godt skjult kunnskap.

Ulik effekt av diagnostisering avhengig av sted

Man blir fortalt at diagnostiseringen skal gjøres hos fastlege, men med spesialisthelsetjenesten involvert kun ved særskilte behov. Ifølge Helsedirektoratet er det fastlege som utreder og kan stille CFS/ME-diagnosen når kriteriene er oppfylt og andre sykdommer er utelukket. Ved behov kan fastlegen henvise deg til spesialist.^c

Når man blir diagnostisert hos fastlegen – selv om vedkommende har fem års ekstra utdanning som spesialist - brukes koden A04 «tretthet/slapphet».^{ci} Spesialisthelsetjenesten er den eneste som kan utstede ME-diagnosen G93.3, men det vet man ikke som pasient. Pasientenes rettigheter undergraves og fører til at sykdommen ikke prioriteres, verken i behandlings-, støtte- eller forskningssammenheng. Det kommer som en overraskelse for pasient etter pasient når NAVs krav om «riktig» diagnostiseringssted avgjør hvorvidt du får uføretrygd eller ikke.

Deres krav om deltakelse i aktivitetstiltak for å motta ytelser er også svært ofte uforenlig med ME-pasienters helsetilstand. Det er et presserende behov for en tettere og bedre dialog mellom helsetjenesten og velferdsleverandøren. NAVs tette bånd til det psykososiale perspektivet på ME, er også høyst betenkelig.

SINTEF og Fafos undersøkelse dokumenterer i detalj konsekvensene av dette.

Staten er verken nøytral eller oppdatert

Dersom vi kaller den statlige administrasjonen for «staten» må vi dessverre si staten verken er nøytrale eller oppdaterte. De har tatt parti for den ene siden av konflikten, og har ikke sjekket om all forskning er enig i perspektivet.

Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME (NKT) skal bygge opp og spre kompetanse om CSF/ME til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere, overvåke og formidle behandlingsresultater, i tillegg til å bidra i forskning og etablering av forskernettverk. «Tjenesten skal bidra til å øke kvaliteten på utredning, diagnostisering og behandling av pasienter med CFS/ME, og bidra til at det etableres gode pasientforløp i alle helseregioner. **Det skal særlig legges vekt på tjenesteutvikling til barn og unge og personer som er hardest rammet av sykdommen.**

Kunnskapsoverføring til NAV, skole, pleie- og omsorgstjenesten skal vektlegges.»^{cii} Se også May Iren Kapelruds gode beskrivelser av NKT og Helsedirektoratets unnfallenhet når det gjelder pasientmedvirkning i sin blogg *Sakte men sikkert*.^{ciii}

NKT har et **psykososialt perspektiv** på ME. På nettsidene deres (mars 2025) nevner de ikke de alvorlig syke med ett ord, og stikk i strid med rådene i den nasjonale veilederen anbefaler de følgende behandling: «Gradert aktivitetsutforskning handler om å gradvis øke kapasiteten din innenfor de områdene av livet du ønsker. I den prosessen er det greit å forstå hva som skjer i kroppen når du prøver å øke kapasiteten. Når vi går litt utenfor det nivået vi er vant til, vil kroppen reagere med noe ubehag,

men dette er en naturlig del av prosessen. Ubegagat viser at kroppen tilpasser seg, og det betyr ikke at du blir verre.

Hvis du derimot gjør noe som er langt utover din nåværende kapasitet, kan det gi betydelig mer ubegagat. Det er ikke farlig, du skader ikke kroppen, men det kan gjøre det vanskeligere å gjenta aktiviteten, og det tar lenger tid å komme seg igjen. Derfor er det best å utfordre deg selv litt utenfor din kapasitet – da vil du kjenne noe ubegagat, men det vil være håndterbart og lettere å fortsette med jevnlig.»

Dette er stikk i strid med de faglige vurderingene av sykdommen og risikovurderinger.

Maria Pedersen, lege ved kompetansesenteret, har uttalt til media at *ME-pasienter kan bli «veldig provosert» av å høre at de kan bli friske.*

FHI og Nasjonalt kompetansesenter for CFS/ME velger bort all forskning som er gjort med det biomedisinske perspektivet på ME, eller de trivialisere det. Uten tilgjengelig forskning å vise til forsvinner kunnskapen og det blir enda vanskelig for behandlere å holde seg oppdatert og gi adekvat hjelp.^{civ}

Leder, Ingrid B. Helland, har gitt faglig legitimitet til psykolog Nina Andresen ved å la henne representere ME-pasienter på ME-konferanser. Hun har holdt kurs for NAV-veiledere der de bl.a. ble rådet til å henvise ME-syke til *Recovery Norge* som driver lobbyvirksomhet for å få *Lightning Process* godkjent i det offentlige. Helland holder fast ved sin utdaterte hypotese om *biopsykososiale* årsaksmekanismer, og holder foredrag på en ME-konferanse om biopsykososial sykdomsforståelse.^{cv}

Dette er et perspektiv på sykdommen som slett ikke vitner om en uholdbar forståelse av hva den er. De har ikke satt seg inn i forskningen på temaet som helt klart sier at ME er en fysiologisk sykdom. Dette kan ikke stå uimotsagt utfra at det skal være deres rolle å *spre kompetanse om ME til helsetjenesten og å bidra i forskning*, og det har kommet tilsvaret i media.^{cv}

ME-foreningens undersøkelse viser at de verste behandlingene for pasienter med utmattelsessykdom er nettopp akkurat de behandlingene som Kompetansetjenesten for CFS/ME anbefaler. ME-pasienter har i årevis rapportert at de blir sykere av de behandlingsmetodene helsemyndighetene anbefaler og som NAV krever.^{cvii}

Kan et nasjonalt kompetansesenter for en omstridt sykdom være et talerør for kun den ene siden av debatten? Er det moralsk og etisk riktig? Det er mye forskning, pårørende- og pasienterfaringer pluss en pasientorganisasjon som sier at biopsykososial forståelse av sykdommen ikke er riktig – dette er en fysiologisk, reell sykdom. At statlige kompetanseorganisasjoner ledes av svorne tilhengere av utdaterte og skadelige holdninger til ME oppleves som en svært betenkelig og en tydelig diskreditering av de ME-syke.

«Kompetanse»-tjenesten har vært i drift siden 2012, men har likevel aldri undersøkt effekten av tjenestene de predikerer. Dette er i strid med regelverket, men som tilsvaret på dette sa de at de skulle sette i gang en undersøkelse i 2013. Det ble ikke gjort, men får likevel fortsette sitt glitrende arbeid med å villedde pasienter og myndigheter. De vet ikke engang hvor mange som har diagnosen.^{cviii}

Helsedirektoratets språk og diagnosekriterier bidrar ytterligere til å trekke sykdommen i tvil og redusere alvorlighetsgraden av den,

se kapittel 6, språk er makt. For å sikre at ME-pasienter får den hjelpen de har krav på i henhold til norsk lov, er det nødvendig med en endring i den grunnleggende (mis-)forståelsen av sykdommen.

Helsemyndighetene og NAV må samarbeide om å revidere retningslinjene for diagnostisering og kravene for tildeling av ytelser. Helsedirektoratet jobber nå med en ny versjon av den nasjonale veilederen. Det er oppnevnt et utvalg til denne jobben, og det ser ut til å være en overvekt av de som anser ME som en psykososial lidelse – hvilket er sterkt beklagelig.^{cix} Dette betyr at utvalget neppe vil være opptatte av de metabolske, nevrologiske og immunologiske avvik man har funnet ved ME, men i stedet fronte kurs som benekter ens sykdom.

Skremmende, og ikke til å tro i et forskningsorientert samfunn som vårt.

«**Norges forskningsråd** er et statlig forvaltningsorgan underlagt Kunnskapsdepartementet», og «finansierer forskning og utvikling ved universiteter, høyskoler, institutter, næringsliv og offentlig sektor».^{cx} I § 2.2 står det at *de skal støtte forskning som bidrar til samfunnsdebatt, utviklingen av demokratiet og grunnlaget for politikkutformingen*. I § 2.8 står det at *de skal bidra til samarbeid og helhet i det offentlige virkemiddelapparatet*, i § 2.6 at *de må arbeide for å fremme internasjonalt forskningssamarbeid* og i § 2.7 *bidra til kvalitet i norsk forskning*.

Deres samfunnsoppdrag er å bidra til samfunnsdebatt, at politikk utformes rettferdig og effektivt, og at stat og borgere er mest mulig oppdatert på gjeldende internasjonal forskning.

For å få til dette kan de ikke være styrt av enkeltgrupperingers ubalanserte synspunkter om de ulike temaene det forskes, *eller ikke forskes* på, spesielt med tanke på at det fortsatt er svært mange uavklarte spørsmål rundt sykdommen. De må ta hensyn til sykdommens store omfang og hvor syke de sykeste faktisk er. De må også se på tilgjengelige data om deres ekstremt lave livskvalitet og se på årsaken til den, som er de *fysiske* begrensningene av sykdommen. Det er på tide at de stiller seg selv noen spørsmål om det burde være sann, og se en gang til på sine holdninger, prosedyrer og tildelingskriterier.

Forskning basert på den biopsykososiale modellen ser ut til å vinne i kampen om forskning på den biologiske, og forsinker studier på blant annet objektiv målbar anstrengelsesutløst symptomforverring, kroppslige avvik og mulige effektive behandlinger. Studier rundt gradert trening og kognitiv terapi som behandling får fortsatt mye plass.^{cxi}

Dersom Forskningsrådet skal ivareta sitt samfunnsoppdrag, må det utløses langt mer forskningsmidler for ME. Mer egenforskning, kombinert med mer oppmerksomhet rundt internasjonal forskning, vil utvilsomt kunne gi de statlige institusjonene en klarere forståelse av hva sykdommen kommer av, og hvor lite virkning det har for den enkeltes tilfriskning om en aldri så mye *velger* å ikke være syk.

Forskningen fra Fafo/SINTEF avdekker alvorlige mangler i ME-pasienters møte med helse- og velferdsapparatet, som understøttes av ME-foreningens egen undersøkelse i 2018:^{cxi}

- Lav kunnskap om sykdommen og ofte negative holdninger fra tjenesteytere
- Et rigid system som ikke er tilpasset ME-pasienters behov
- Opplevelse av repressive tiltak som arbeidsutprøving
- Internalisering av negative holdninger hos pasientene, som fører til avmaktsfølelse

Jeg deler et sitat fra av de hundrevis av uttalelsene som kom i ME-foreningens undersøkelse om hvordan de sykeste har det: «Ble nektet rullestol når jeg lå på sykestuen, hadde ikke spist på 5 dager fordi jeg ikke hadde krefter til det. De mente jeg måtte opp og gå selv, det greide jeg ikke. Så de ansatte slepte meg på do.»^{cxiii}

Det er tydelig at dagens system svikter ME-pasienter på flere områder. Det er nødvendig med en omfattende reform som innebærer **økt kompetanse generelt, og i helse- og velferdsvesenet spesielt, bedre tilpassede og koordinerte tjenester, og ikke minst, en grunnleggende endring i holdninger til sykdommen.**

Og dette må skje raskt! Det er fullstendig uholdbart med alle som lider ekstra på grunn av velferdsforvaltningens misoppfatning om det de tror ikke er sykdom, men som utallige forskninger viser er en høyst plausibel fysiologisk, nevrologisk sykdom. Bare slik kan vi bidra til at ME-pasienter får den hjelpen og anerkjennelsen de har krav på i vår velferdsstat.

Lidelser med subjektive symptomer uten objektive funn er vanskeligere å forstå og vanskeligere å lege.^{cxiv} Helsepersonell er mer hjelpeløse i møte med helseplager der årsaksforholdene er sammensatte, og behandlingstilbudene har usikker effekt. Nettopp derfor er det helt nødvendig å sette seg inn i forskning fra mer enn

den ene siden og lytte til pasientene og pasient-organisasjonene enn de faktisk har gjort.

Offentlig tyveri

Myndighetene har latt én sykdomsdiagnose (CFS) *få stjele* diagnosen for en annen og langt verre sykdom (ME). Som om ikke det var nok, mens det er tiltagende fremvekst av antall sykdomstilfeller med ME, fortsetter de å ignorere mye av forskningen som gjøres og pasientenes egne historier. De tar ikke inn over seg hva slags sykdom dette egentlig er, og hva den innebærer. Ytterligere skjerpene er det at ME er definert som en av de verste sykdomstilstandene en kan rammes av, og forskning viser lavere livskvalitet enn ved mange former for kreft.

ME-sykes overlevelse hviler på de pårørendes skuldre

Det som burde være en offentlig helsetjeneste fungerer ikke for ME-syke. Denne helsetjenesten lener seg på oss pårørende, og med det stjeler våre liv og vår arbeidskraft for at våre syke familiemedlemmer skal få pleie.

Min datter hadde med stor sannsynlighet sultet i hjel i vår dersom jeg ikke hadde fått kjempet henne inn på sykehus.

Likevel fortsetter den fellesoffentlige stigmatiseringen. Det mangler helhetlige og planmessige tiltak for å motvirke disse

holdningene og utbedre de ME-sykes situasjon, fremtid og muligheter. Selv de som er hardest rammet blir fullstendig oversett og ignorert.

Spesielt ille er dette når det fins et pleie- og omsorgssted som har gode resultater for funksjonsforbedring. På grunn av den fellesoffentlige stigmatiseringen er senteret ikke engang tilgjengelig selv for de aller, aller sykeste pasientene.

BPA-ordningen er krevende for ME-syke

De fleste blir pleiet hjemme av sin familie. Med en sykdomssituasjon som er så alvorlig at hele familier er knestående for å forsøke å forstå og håndtere en komplisert og stigmatisert sykdom med et helsevesen fullstendig uten fagkompetanse om sykdommen.

Man lurar på hvorfor sykefraværet bare blir høyere og høyere her i landet – en av forklaringene er gisselsituasjonen man med åpne øyne lar pårørende leve i, og det i årevis. Tilbudet på sykehus er utelukkende kun behandling av enkelt-symptomer.

Noen kommuner har riktignok tilbud om brukerstyrte personlig assistenter, BPA, men det medfører betydelige utfordringer, særlig for ME-syke. Den administrative byrden er omfattende, med kontinuerlig opplæring, turnusplanlegging og personaloppfølging. Boligen må tilrettelegges med separate fasiliteter for assistentene, noe som krever ekstra plass og tilpasninger. Det er heller ikke alle kommuner, eller bydeler for eksempel i Oslo, som tilbyr BPA.

For både pasienten og familien innebærer ordningen en konstant tilstedeværelse av fremmede i hjemmet, med påfølgende tap av privatliv og endring av familiens daglige rutiner. ME-syke er spesielt sårbare for slike endringer. Den økte aktiviteten og støyen kan forverre tilstanden, og det er krevende å gi nødvendige instruksjoner i dårlige perioder. Feil håndtering fra assistentenes side kan føre til forverring av sykdommen.

Ordningen krever derfor ekstra stabil og forutsigbar assistanse, noe som kan være utfordrende å sikre i praksis, selv om det også finnes mange gode eksempler på at BPA kan fungere som en stabil avlastning.

«Min sønn er så syk at han ikke klarer å ta imot den hjelpen han trenger. Det er en stor utfordring for meg som mor. Jeg skulle gjerne gjort mye mer, men min sønn får symptomøkning bare ved tilstedeværelse av andre mennesker.

Praktiske oppgaver som for eksempel renhold er veldig vanskelig å gjennomføre. Det må gjøres så lydløst som mulig, ofte i mørke og så raskt som mulig. En enkel arbeidsoppgave må deles opp for ikke å bli en for stor belastning. Tidspunkt må tilpasses symptomtrykket og ofte må ting utsettes. Offentlige tjenester og støtteordninger er ikke tilpasset denne sykdommen. De teller timer og må ha faste tidspunkter å forholde seg til. Antallet timer min sønn kan motta hjelp er marginalt i forhold til hva han egentlig trenger. Kommunale tjenester som hjemmehjelp eller BPA er ikke aktuelt fordi de ikke er fleksible nok.»^{cxv}

Pr idag, er det som regel tryggest å holde seg unna det offentlige om man kan. For mange er derfor likevel BPA redningen.

Kommunen peker også på tilbud om plass på sykehjem. Så lenge disse glimrer i sitt fravær av kompetanse om ME og som regel også vilje for nødvendig tilrettelegging for disse pasientene, fortjener ikke sykehjemmene å komme med på listen over reelle tilbud for ME-syke.

Hvem sier at vi pårørende må bruke all vår fritid, overskudd og til og med arbeidskapasitet til å være spesialistene og koordinatorerne av helsetjenester – mot et helsevesen som endatil ikke ønsker koordinering fra oss? Som ikke ønsker å høre om symptomer og hvordan de kan behandles. Neida, det er ingen som sier at vi skal ta denne rollen – men siden det ikke er noen andre som gjør det, har vi ikke noe valg.

3 av 4 med *svært alvorlig* ME får ikke tilstrekkelig helsehjelp, og hele 82 % av gruppen *alvorlig* mener at de ikke får den hjelpen de har behov for. 2 av 3 alvorlig ME-syke har hatt så negative opplevelser med helsevesenet at de ikke tør eller ønsker å ta kontakt igjen.^{cxvi} Dette er noen av de mest alvorlige funnene i ME-foreningens rapport fra 2018.

En hovedgrunn for dette er mangelen på forståelse for sykdommen fra helsepersonell og velferdsleverandører. Mange, både i ME-rapporten og fra Fafo/SINTEFs undersøkelse, rapporterer nemlig om de **store og ofte uoverkommelige kostnadene det er med å forklare alt om og om igjen til stadig nytt personell** for de som har hjemmetjenester – for en som knapt greier å få formidlet noe som helst til sine nærmeste.

Mange gir opp og klarer seg «bedre» alene. Vi leser imidlertid om grufulle tilstander med manglende ernæring og hygiene som

prisen for dette. Flere beskriver også at dette handler om personell som ikke «tror på ME», som de selv beskriver det som. Det er klart dette koster mye for en som knapt greier å forholde seg til nærvær av egen familie som de er trygge på. Er det rettferdig? Er det et slikt samfunn vi vil ha?

Funksjonshemmet, men uten rettigheter

Er de sykeste ME-pasientene det man vil kalle funksjonsfriske? Neppe. De aller sykeste er i høy grad funksjonshemmede.

Helsemyndighetene i Norge har anerkjent ME som en nevrologisk sykdom som kan føre til betydelig funksjonsnedsettelse, det samme har Verdens helseorganisasjon (WHO). Til tross for dette har ME-pasienter historisk sett opplevd utfordringer med å få sin tilstand fullt ut anerkjent som en funksjonshemming, delvis på grunn av sykdommens komplekse og varierende natur, og sannsynligvis også på grunn av sammenblanding av disse to diagnosene, hvorav bare én av dem kan regnes som funksjonshemming.

En person regnes generelt som funksjonshemmet når det foreligger et vesentlig og varig avvik fra det som anses som normal funksjonsevne. Funksjonsnedsettelsen fører til begrensninger i vesentlige livsområder, f.eks. arbeid, utdanning, sosialt liv. Begrensningene er av en slik art at de krever spesiell tilrettelegging eller bistand for å kunne delta på lik linje med andre i samfunnet. Funksjonshemming kan være både fysisk, psykisk, kognitiv eller sensorisk. Det avgjørende er hvordan tilstanden påvirker personens mulighet til å fungere i dagliglivet og å delta i samfunnet.

Dette innebærer at stat og kommune har et spesielt ansvar overfor de hardest rammede ME-syke.

Menneskerettigheter for alle?

Menneskerettighetene skal gi borgerne rettigheter og staten plikter. Det er vedtatt grunnleggende rettigheter både folkerettslig og politisk for at alle med funksjonsnedsettelse skal kunne bli hørt og få delta i samfunnet.^{cxvii} Som stat har vi signert på at vi forplikter oss til å bidra til å ivareta disse rettighetene.

Det finnes som nevnt en institusjon som har spesialkompetanse på alvorlig ME og hjelper mange som kunne ha gjort de fleste ME-syke svært mye bedre, men politiske myndigheter sier som regel nei den. Tilbudet er plassert i primærhelsetjenesten, og kommunene må betale for behandlingen, som er et stort innhogg i deres kronisk pressede økonomi.

Deres selvstyrerett innebærer at de kan velge å si nei og vise til at de har et tilbud, som ikke engang trenger å være spesielt godt (jmf. kommunene som ikke plikter å yte det som ivaretar basis *pasientrettigheter*, s. 95), og avslår søknadene.

Tilbudet de har er som regel dårligere enn ren «oppbevaring»; pasientene stues bort i institusjoner, blir behandlet på måter som er svært skadelige for ME-syke, som selvsagt bare blir enda sykere av det. Staten har et ansvar for spesialisthelsetjenesten, men de har ikke noe tilbud til de aller sykeste ME-pasientene.

Systemsvikt og ansvarsfraskrivelse

Jeg ser en systematisk og muligens bevist praksis i form av ansvarsfraskrivelse og -pulverisering, både mellom stat og kommune/fylkeskommune, men også innad i helsesektoren mellom spesialist- og primærhelsetjeneste.

Fra ME-foreningens undersøkelse i 2018, kom det inn mange beskrivelser av ME-liv. Dette var en av dem: «Fått avslag på søknad om utføre for andre gang nå med krav om gradert trening og kognitiv terapi. Er 12 år siden jeg sluttet i jobben. Mistet nå AAP og har ikke krav på noe under klage på vedtak. Mange er i samme situasjon. Det viktigste nå er at NAV får riktig info om ME og vi slipper denne belastning.»^{cxviii}

Staten må ta ansvar! Det er fullstendig uakseptabelt at fordommer og utdaterte holdninger skal få prege hva slags behandling pasienter får, spesielt når vi snakker om de aller sykeste. Det er så vidt disse lever, og de ligger alene med konstante symptomtrykk som er et rent helvete for hver eneste én av disse og alle deres pårørende.

Vår kamp for å bli trodd oppleves som et hån mot velferdsstatens prinsipper om at Jørgen Hattemaker skal få samme behandling som Kong Frederik VI²³ (les: en ME-pasient får samme behandling som en som er kreftsyk).

²³ Jørgen Hattemaker er en fiktiv karakter fra Ibsens «En folkefiende (1882) som levde da Kong Frederik IV regjerte

Det er heller ikke akseptabelt at tilfeldigheter, enkeltpersoners skjønn og kommunaløkonomiske forskjeller skal avgjøre kvaliteten på pleien ME-pasientene mottar.

Det er enda mer uakseptabelt at resultatene av både ME-foreningens undersøkelse fra 2018 og SINTEF og Fafos forskning ikke har noen stoppeffekt. Alt fortsetter som før. Vi kan ikke lenger forsvare oss med at vi ikke vet. Nå kan vi vite. Det er nå mer enn halvannet år etter publiseringen av sistnevnte forskningsrapport.

Røysumtunet er om mulig enda mer en utopi for pasientene enn det var året før. Siden de ikke får tildelt pasienter fra det offentlige, har de i perioder måttet halvere sine sårt tiltrengte rehabiliteringsplasser – de fleste pasientene som er der betaler av egne og venners lommer.

9. Fra skammekrok til velferdsstat

Profesjonsetikken gir helsepersonell en plikt til å hjelpe alle som lider. Ifølge prinsippet om rimelig sjanselikhhet skal ingen miste en mulighet til normal samfunnsdeltakelse på grunn av samfunnets organisering av medisinsk kunnskap og helsehjelp.

Dette er relevant for pasienter med ME, fordi hjelperens forestillinger om at *ME er CFS* kan ha innvirkning på helsehjelpen som tilbys.

To ulike sykdommer, men samme behandling

CFS/ME forstås i dag ut ifra enten den biopsykososiale (psyko-somatiske) eller den fysiologiske forståelsesmodellen. Den fysiologiske modellen skiller mellom kronisk utmattelse og ME. Den beskriver ME som en multisystemisk sykdom med rask trettbarhet, patologisk lang restitusjonstid og med en forsinket aktivitetsutløst forverring, mens den biopsykososiale modellen mener at ME som en egen sykdom rett og slett ikke fins. Behandlingen av disse to sykdommene er dermed diametralt forskjellige. Det blir som å behandle hjerteinfarkt og angst med samme medisin. Pasienter med kronisk utmattelse uten ME kan ofte dra nytte av fysisk aktivitet, mens fysisk aktivitet vil være direkte skadelig for pasienter med ME.

Å fortsette å ha disse tilstandene under samme diagnose, opprettholder forvirringen om diagnosene og øker risikoen for feilbehandling, selv med de beste intensjoner.

Majoriteten av ME-pasienter blir med helsevesenets velsignelse feilaktig diagnostisert under koden «tretthet/slapphet». Det vil si, de blir ikke offisielt diagnostiserte med ME. Uansett om fastlegen mener de har ME. Akkurat som om man vil redusere det offisielle tallet på ME-syke.

Det blir neppe opplevd som kritisk og samfunnsnyttig å bruke verken behandlings- eller forskningspenger på noen som er slappe og trette. Det må bli klart om en må faktisk må til spesialisthelsetjenesten for å «fortjene» en ME-diagnose (G93.3) Dersom det er slik man vil ha det, må det informeres om det slik at de syke kan få en korrekt diagnose mens man fortsatt er i stand til det. Spesialist-

helsetjenesten må da også ha reelle tilbud for pasientene, uansett hvilke postnumre de har.

«Debatten om diagnostisering er en helt avgjørende debatt innen ME/CFS. Hvis man ikke skjønner hvordan denne diskusjonen har oppstått, og hvorfor den er så viktig, vil man heller aldri virkelig forstå ME/CFS-debatten.» «Noen har sågar hevdet at ME/CFS er en form for **kulturbetinget lidelse**.»^{cxi}

Ja, hvordan kan man planlegge og budsjettere tilbud til en pasientgruppe som man ikke aner noe om størrelsen av eller alvorsgraden til? ME kan ikke være en sekkediagnose som alle utmattede havner i, og det kan heller ikke være flere ulike diagnoser på samme sykdom. Det må ryddes opp i diagnostiseringsjungelen, og de som skal telles med må bli telt med. Diagnosen må også utløse ytelser og hjelp fra helse- og velferdsaktører til de som trenger det, og alle de som er utmattede av andre grunner enn ME må få den hjelpen de trenger.

Dette handler kun om en politisk prioritering og tydelige retningslinjer. Da kan det heller ikke være ulike diagnoser som settes i ulike deler av helsevesenet. Uklarheter her skaper store og unødvendige kunnskapshull og mangel på tjenester for de syke.

Helsemyndighetene bør gjennomgå og endre sin grunnleggende forståelse av sykdommen og revidere retningslinjene for tildeling av forskningsmidler.

Kunnskapshull og forskningsbehov

ME rammer i alle fall 50 000 nordmenn.

Sykdommen er underdiagnostisert²⁴ og det er store mørketall, så antallet syke kan være mye større. Forskningen på ME er betydelig underfinansiert i forhold til dens utbredelse og alvorlighetsgrad. Økte bevilgninger til forskning er avgjørende for å kunne forstå sykdommens årsaker, for deretter å ha mulighet for å kurere, eller i alle fall lindre den, bedre enn i dag.

Det er betydelige kunnskapshull når det gjelder ME, både i helsevesen, utdanningsinstitusjoner, velferdsaktører og bevilgende myndigheter. En vet fortsatt svært lite både om hvordan sykdommen oppstår, hvem som får den og ikke minst hvordan den utvikler seg. Det er uklart om de variasjonene en ser er ulike sykdommer eller undergrupper av den samme sykdommen.

Det viktigste er imidlertid å raskest mulig starte med å skille pasienter med ME ut fra den store mengden av utmattelsestilstander. De som fastlegene definerer som ME-syke må rediagnostiseres, og det på en mest mulig effektiv og skånsom måte – uten at det er pasientene som må betale prisen av dette. Først da kan vi begynne å få et forhold til størrelsesordenen av pasientgruppen.

Flertallet av ME-pasienter mottar ikke adekvat støtte fra helse- og velferdstjenestene. Historiene en møter, handler om forverring som følge av feilbehandling. De blir møtt med skepsis og

²⁴ Sykdommen er også overdiagnostisert, men effekten av at den er underdiagnostisert er langt større

manglende forståelse, og får ikke den hjelpen de trenger eller de får den altfor sent.

Pårørende bærer ofte en uforholdsmessig stor byrde, noe som fører til uførhet og utenforskap for nok en gruppe mennesker.

Behov for individuell tilnærming

Sykdommen varierer i alvorlighetsgrad, og pasientenes tilstand kan svinge kraftig fra dag til dag og fra uke til uke. Det er avgjørende at ingen med mistenkt ME-diagnose utsettes for generiske tiltak som arbeidsutprøving, noe som bærer med seg stor risiko for forverring av en allerede ofte tung symptombyrde.

Helse- og velferdstjenestene må gi et verdig og nyttiggjørende tilbud til denne gruppen med alvorlig syke. Helsedirektoratets nasjonale veileder for håndtering av ME-pasienter har møtt berettiget kritikk. Selv om veilederen også inneholder korrekt informasjon – blant annet om forskjellen mellom utmattelse hos pasienter *med* og *uten* ME, er den likevel preget av uklarheter og selvmotsigelser. Enda mer bekymringsfullt er det at selv de gode rådene ofte ikke følges i praksis av helsevesenet og NAV, noe som ble dokumentert i rapporten *Tjenesten og ME*.

Det er tydelig at helse- og omsorgstjenesteloven systematisk og i praksis ikke gjelder for ME-pasienter. De fleste mottar ikke et verdig helsetilbud, og tjenestene mangler ofte nødvendig fagkompetanse. Kun 3 % sier at de blir bedre. 77 % av pasientgruppen rapporterer om forverring eller store svingninger over tid, og de mottar ikke hjelp, selv om den er tilgjengelig.^{CXX}

Mange blir feilaktig stemplet som hypokondere eller beskyldt for å «velge» å være syke. Slike holdninger, særlig fra helsepersonell, kan oppleves svært traumatiserende for pasientene.

Fastlegenes klassifisering av ME-pasienter som *slitne*, undergraver deres rett til nødvendige tjenester og ytelser.

Gi de syke behandling og menneskeverd

Syke kunne ha blitt flyttet ut fra sine kjellerstuer og til et pleie- og omsorgssted som kan gjøre selv de aller sykeste langt friskere, men det sier kommunepolitikere *nei* til. Staten bør legge tilbudet fra Røysumtunets ME-avdeling inn i spesialisthelsetjenesten og være den som kjøper inn tjenester derfra.

Ved å ikke tilgjengeliggjøre dette kompetansebaserte tilbudet, bidrar staten til å sette en hel gruppe sterkt funksjonshemmede utenfor samfunnet, og de forblir innestengt på mørke rom lengst mulig unna andre for å få en mest mulig lydløs hverdag. Samtidig gjør dette også hele pasientgruppen lydløs overfor myndigheter og media.

Staten har signert på at de skal gi alle med funksjonsnedsettelse mulighet til å bli hørt og kunne delta i samfunnet. Dette har de ikke mulighet til å gjøre med den sykdomsbelastningen som de sykeste her har – men *det kan bli mulig* med en enkel politisk beslutning om å gi de ME-syke en kompetent og verdig behandling, som de kan få på Røysumtunet – og som kan utvikles som et tilbud også andre steder

Dagens løsning forvalter ikke statens selvpålagte forpliktelser til å ikke utsette enkeltmennesker for usaklig eller uforholdsmessig forskjellsbehandling, og diskrimineringsloven og menneskerettighetene blir dermed ikke godt nok ivaretatt for de svakeste av oss, en gruppe som er sterkt funksjonshemmet. Dette må endres snarest!

Geriatrici er ikke ME

Hun trenger trygghet. Hun trenger at det ikke er mamma eller en geriatripsykepleier som skal gjette seg frem til en løsning.

Hun har fått plass på et sykehjem en drøy times kjøring fra der hun bor. Dersom hun skal dit, må vi pårørende også dit. Sitte utenfor døren hennes. Sykehjemmet har ikke kapasitet (eller vilje) til å begrense bemanningen som skal pleie henne. At det i hovedsak er, la oss si, tre-fire stykker som hun vil møte i løpet av en vanlig uke vil gjøre en stor forskjell. Men nei, det er ikke mulig. Hun blir eventuelt liggende på en institusjon som kun har kompetanse om geriatri, sammen med demente eldre. Som regel innebærer dette langt fra en tilstrekkelig tilrettelegging for en som er særdeles var for lyd og lys, og fullstendig fravær av å forstå konsekvensene for henne med dette. Hun vil dermed utsettes i stor fare å bli enda dårligere enn hun er i dag, selv med mor og far utenfor døren hennes.

Hun vil ikke tåle å bli enda dårligere!

Ingvild er som nevnt ikke i stand til å snakke. Det at hun i tillegg heller ikke skal kunne være i stand til å dele fragmenter av sine tanker, bekymringer, ideer i en *chat* vil forsterke den enorme følelsen hun allerede har av å være fullstendig avsondret fra menneskeheten.

Det vil være et enormt tap fra en som allerede har mistet det aller meste av å leve.

En handlingsplan for en rettferdig ME-behandling

For de aller, aller fleste i dette landet er det (heldigvis!) ikke vanskelig å få bevilget god behandling. Offentlig eller privat. Det fins imidlertid en diagnose som enten ikke utløser behandling eller ikke *riktig* behandling, det til tross for at det finnes et godt pleie- og omsorgssted med gode resultater. Dette private rehabiliteringsstedet, som gjør de aller sykeste mye bedre, bygger ned tilbudet – det blir nemlig ikke brukt. Til tross for det enorme behovet. Beslutningene av dette gjøres i primærhelsetjenesten.

Lokalpolitikere setter ned foten for å kjøpe behandlinger utenfor kommunegrensene, og de aller færreste privatpersoner har råd til å betale 150 000 kroner i måneden for behandling, som vil gå over mange måneder.

Mange er ME-syke i dag, enda flere vil bli syke i morgen, og svært få blir friske. De som blir syke er i hovedsak unge mennesker, på tur ut i sine liv.

Vi tar menneskerettigheter på høyeste alvor her i landet – det er derfor på høy tid med en velferdsstat for *alle* nordmenn. Vi har en spesialisthelsetjeneste som har overlatt spesialisthelseansvaret til de syke og deres pårørende, og vi har en primærhelsetjeneste som ikke *kan* ta ansvaret og tar det følgelig heller ikke. Slik kan vi ikke ha det.

Ja, de sykeste ME-pasientene opplever *dekondisjonering*, men da som en *sekundær* effekt av sykdommen, ikke som primærårsak. ME er en kompleks biologisk sykdom som allerede i moderat styrke utløser stor grad av inaktivitet, hvilket selvsagt er en negativ

spiral, men som likevel ikke kan endres av å bestemme seg for å være frisk.

ME må anerkjennes som en alvorlig fysisk lidelse som, i likhet med andre alvorlige, fysiske lidelser, trenger omfattende støtte fra helsevesenet, kommunale tjenester og NAV. Sykdommen må få en tydeligere definisjon slik at man vet hvem som er syke med ME og hvem som er kronisk utmattede av andre årsaker. Alle ME-syke må deretter tas med i regnestykket – ikke bare de som er diagnostisert i spesialisthelsetjenesten, så man kan planlegge, budsjettere og bevilge ut ifra riktig forekomst²⁵. Det må også tildeles forskningsmidler som står i forhold til omfang og sykdomsbyrde, og Norges forskningsråd må sette seg inn i forskningen som gjøres på den fysiologiske siden. Helse- og velferdspersonell må læres opp om sykdommen og forstå symptombildet og hva som utløser forverring.

Spesialisthelsetjenesten må ta ansvar, sette seg inn i eksisterende forskning og lage et kompetansebasert tilbud til pasientene, basert på at ME og CFS er to vidt forskjellige sykdommer. De må lytte til pasientene og pasientforeningene. De ME-syke kan ikke lenger tvinges til å måtte forsvare seg overfor hjelpeapparatet med at det ikke er viljen til å bli frisk det er noe i veien med.

Vi har allerede tilgang på mye og god kunnskap om sykdommen dersom man bare kan godta at CFS og ME er to forskjellige sykdommer – da trenger ingen lenger å være uenige. Det finnes et sterkt og dyktig kompetansemiljø for behandling av ME, men som er en for stor økonomisk belastning for den enkelte kommune.

²⁵ Antallet syke

Forekomsten av antall alvorlig syke er ikke mange nok i de små kommunene til at det vil være mulig å skape et fagmiljø og mange nok ressurser der, så dette må tas på et annet nivå.

Staten må ta på seg ansvaret for de svært alvorlige syke, bygge ut rehabiliteringstilbud i hver fylkeskommune, og må være den instansen som gir behandling til dem som trenger det. De regionale helseforetakene innebærer lang avstand for mange av de syke og er uhensiktsmessig for en pasientgruppe som ikke tåler forflytninger.

Tusenvis av alvorlig ME-syke ligger alene i mørket og pleies av sine ufaglærte foreldre eller på sykehjem. Som i en moderne pestlandsby oppbevares de i mørke rom, mens myndighetene ser en annen vei.

Vi har mange dokumenterte brudd på helse- og omsorgstjenesteloven, Grunnloven, diskrimineringsloven og menneskerettighetene gjennom systematisk forskjellsbehandling, feildiagnostisering og nektelse av dokumentert effektiv behandling.

Mens statlige organer aktivt fremmer myter om ME som en psykisk lidelse, ligger tusenvis av mennesker fanget i sine egne hjem, pleiet av utslitte pårørende. Staten har valgt å ignorere Fafo/SINTEFs krystallklare rapport fra 2023.

De syke må få en bedre behandling og vi pårørende må komme oss på jobb igjen. Det er imidlertid en stor fordel for hele samfunnet og for staten Norge å redusere antallet av de svært alvorlig ME-syke. La oss pårørende få tilbake hverdagen vår, livene våre og kunne bidra til samfunnet igjen. La de sykeste få behandling på

steder som *kan* behandle alvorlig ME-syke – det er et rimelig krav til vår velferdsstat.

Dette er hva som må til for å få en forsvarlig, helhetlig, koordinert og verdig behandling av våre alvorlig ME-syke:

1. CFS og ME separeres i to ulike diagnoser
2. Klare, evidensbaserte nasjonale retningslinjer må utformes
3. Diagnosekodene må brukes - må reflektere alvorlighetsgrad og gi en reell forståelse av sykdommens utbredelse
4. Helse- og velferdstjenestene må tilpasses ME-pasienters behov – «...aldri skade»
5. Et bedre tverrfaglig samarbeid mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, NAV og kommunene
6. De sykeste må ivaretas av en spesialisthelsetjeneste
7. Forskningsmidlene må økes for å gi mer kunnskap om sykdommen
 1. Den systematiske stigmatiseringen fra helse- og velferdsforvaltningen må opphøre
 2. Gir håp om behandling
8. Pasientorganisasjonenes rolle må styrkes:

Alle punktene innebærer selvsagt først og fremst med at ME anerkjennes som en alvorlig fysisk sykdom og de som behandler og yter tjenester har god kunnskap om svært alvorlig ME.

Kun gjennom disse åtte punktene kan vi få ME-pasientene ut av skammekroken og inn i velferdsstaten.

Referanser

Disse fem linkene går igjen og vil i referanselisten kun refereres ved rapportnavn. Linkene finner du her:

1. **ME-foreningens undersøkelse i 2018** om de aller sykeste «Når nøden er størst er hjelpen nærmest borte», samlerapport: <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2019/06/De-alvorligste-ME-syke-rapport-og-vedlegg.pdf>
2. **SINTEF og Fafo-studien Tjenesten og MEG** (2023), en samle-rapport: <https://www.fafo.no/images/pub/2023/969.pdf>
3. **Mats Husebys masteroppgave, ME/CFS - Helsereelatert livskvalitet** (2024): <https://brage.inn.no/inn-xmliui/handle/11250/3138625>
4. **Den nasjonale veilederen for ME:** <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-rehabilitering-pleie-og-omsorg/CFS-ME%20%E2%80%93%20Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf/attachment/inline/63b695db-59b0-48e9-9da5-f49a4de282ba:35fd11d1509dd099b5bf142021e5813d10070553/CFS-ME%20%E2%80%93%20Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf>
5. **De internasjonale konsensuskriteriene, ICC 2011:** https://totoneim-behl.wordpress.com/wp-content/uploads/2012/12/myalgisk-encefalomyelitt_internasjonale-konsensuskriterier-icc_2011_hdir.pdf

ⁱ SINTEF og Fafo-studien *Tjenesten og Meg*

ⁱⁱ <https://www.me-foreningen.no/ressurser/ressurser/status-for-helse-og-omsorgstilbudet-til-pasienter-med-cfsme-i-norge-sintef-2011/> og <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2016/09/Status-for-helse-cfs-me-sintef.pdf>

ⁱⁱⁱ Frøydis Lilledalen: *Gjør ingen skade*, s. 111

^{iv} ME-foreningen hevder nå at det er en høyere andel, 25 og ikke bare 15 %, som de sa da min 20-åring fikk diagnosen. Det står fortsatt at de alvorlig og svært alvorlig syke er 15 % på deres websider, men de presenterer at flere har blitt sykere, og i artikler publisert av ME-foreningen sier de nå at det er 25 % som er alvorlig og svært alvorlig syke. Se ME-foreningens *Når nøden er størst*, s. 82

^v Frøydis Lilledalen: *Gjør ingen skade*, s. 59, 77, 81 og 83

^{vi} Konklusjon fra ME-foreningens *Når nøden er størst*, s. 7

-
- vii ME-foreningens *Når nøden er størst*, s. 39
- viii Grunnlovens § 98
- ix Mats Huseby: *ME/CFS - Helserelatert livskvalitet* (2024), s. 10
- x Mats Huseby: *ME/CFS - Helserelatert livskvalitet* (2024), s. 10
- xi Mats Huseby: *ME/CFS - Helserelatert livskvalitet* (2024), s. 28
- xii Mats Huseby: *ME/CFS Helserelatert livskvalitet* (2024), s. 26 og 57
- xiii <https://bmcpublikehealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-11-402>
- xiv [England and Wales from the South London and Maudsley NHS Foundation Trust Bio-medical Research Centre SLAM BRC Clinical](https://www.researchgate.net/publication/293804734_Mortality_of_people_with_chronic_fatigue_syndrome_A_retrospective_cohort_study_in_England_and_Wales_from_the_South_London_and_Maudsley_NHS_Foundation_Trust_Biomedical_Research_Centre_SLaM_BRC_Clinical)
[https://www.researchgate.net/publication/293804734 Mortality of people with chronic fatigue syndrome A retrospective cohort study in England and Wales from the South London and Maudsley NHS Foundation Trust Biomedical Research Centre SLAM BRC Clinical](https://www.researchgate.net/publication/293804734_Mortality_of_people_with_chronic_fatigue_syndrome_A_retrospective_cohort_study_in_England_and_Wales_from_the_South_London_and_Maudsley_NHS_Foundation_Trust_Biomedical_Research_Centre_SLaM_BRC_Clinical)
- xv Psykologisk tidsskrift, 10.12.24, Lena Kjempengren Vold i artikkelen *Et forsvar for en biomedisinsk tilnærming til ME*
- xvi ME-foreningens *Når nøden er størst*, s. 14 og <https://www.medscape.com/view-article/908622>
- xvii Christopher W. Armstrong, Neil R. McGregor, Henry L. Butt, Paul R. Gooley (2014): *Metabolism in Chronic Fatigue Syndrome* <https://www.researchgate.net/profile/Neil-Mcgregor/publication/267730533/figure/fig2/AS:295696692465665@1447510993231/Diagram-of-the-symptoms-associated-with-CFS-grouped-within-the-body-systems-involved.png>
- xviii Mats Huseby, *ME/CFS - Helserelatert livskvalitet* (2024), spesielt s. 28-29
- xix SF-36
- xx ME-foreningens *Når nøden er størst*, s. 21
- xxi ME-foreningens *Når nøden er størst*, s. 20
- xxii Mats Huseby: *ME/CFS - Helserelatert livskvalitet*, s. 80, 87 og 90
- xxiii <https://www.uib.no/med/147664/%E2%80%93me-kan-knyttes-til-energisvikt-i-cellene>
- xxiv Frøydis Lilledalens bok *Gjør ingen skade*, s. 210
- xxv <https://www.forskning.no/forskningsfinansiering-om-forskning/bergen-forskere-far-millioener-til-me-forskning/2254054>
- xxvi <https://www.youtube.com/watch?v=P4AUWDh-MTI> med professor Ola Didrik Saugstad som oppsummerer det siste innen forskning
- xxvii ME-foreningens *Når nøden er størst*, generelt
- xxviii ME-foreningens *Når nøden er størst*, s. 21
- xxix Den nasjonale veilederen for CFS/ME, s. 19
- xxx <https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/cfsme-kronisk-utmattelsessyndrom/>

-
- xxxi Presentasjon av Trude Schei der hun beskrev fordelingen mellom diagnostiserte i primær- vs. spesialisthelsetjenesten
- xxxii Fafo og SINTEF: *Tjenesten og MEg* s. 3
- xxxiii Trude Schei i <https://www.forskning.no/me-sykdommer/hvor-mange-har-me-i-norge/2156081>
- xxxiv <https://www.forskning.no/me-sykdommer/hvor-mange-har-me-i-norge/2156081>
- xxxv <https://www.forskning.no/me-sykdommer/hvor-mange-har-me-i-norge/2156081>
- xxxvi Webinar fra ME-foreningen og Fafo 25.11.24 *Hva kan registerdata fortelle oss om prognoser og tilfriskning ved G93.3 diagnose?*
- xxxvii <https://fafo.no/images/pub/lysark/230926-anne-kielland.pdf>
- xxxviii Av konservative hensyn tar vi kun med kvartparten av forekomsten på grunn av at mange har andre typer utmattelser (1900+1900=3800)
- xxxix Fafo og SINTEF: *Tjenesten og MEg*, s. 7
- xl ME-foreningens *Når nøden er størst*, s. 34
- xli Den nasjonale veilederen for ME, s. 29
- xliv https://me-pedia.org/wiki/Aggressive_rest_therapy
- xliv Fafo og SINTEF: *Tjenesten og MEg* s. 9
- xliv ME-foreningens undersøkelse *Når nøden er størst*, s. 23
- xlv Schei, 2014; Schei & Angelsen, 2018, 2020
- xlvi ME-foreningens undersøkelse *Når nøden er størst*, s. 7
- xlvi Nina E. Steinkopf: <https://melivet.com/2022/11/03/uhildet-me-forskning/>, <https://www.forskning.no/medisinske-metoder/studie-pa-kurs-for-me-pasienter-vekker-strid/1787831> og <https://www.me-foreningen.no/me-foreningens-uttalelse-om-nems-godkjenning-av-lightning-process-studie/>
- xlvi ME-foreningens *Når nøden er størst*, s. 9
- xlix <https://lifewithmebysissel.wordpress.com/2023/08/08/merethes-historie/>
- l Blease, Carel, & Geraghty, 2017
- li Schei, 2014; Schei & Angelsen, 2018, 2020
- lii <https://brage.inn.no/inn-xmli/bitstream/handle/11250/3138625/no.inn%3Ainnspera%3A224834835%3A91517292.pdf?sequence=1&isAllowed=y> s. 24
- liii <https://www.dagbladet.no/kultur/ta-me-paring-alvor/63526013>
- liv <https://www.roysumtunet.no/wp-content/uploads/2021/03/Serviceerklæring-for-ME-tilbud-pa%CC%8A-Roysumtunet.pdf>
- lv <https://www.budstikka.no/barum-kommune-og-tilbud-til-alvorlig-me-syke/o/5-55-1150614>
- lvi <https://www.budstikka.no/barum-kommune-og-tilbud-til-alvorlig-me-syke/o/5-55-1150614>
- lvii https://www.roysumtunet.no/wp-content/uploads/2024/05/Aarsmelding_Roysum-2023_web.pdf, s. 15
- lviii <https://www.ks.no/pressemeldinger/helt-nodvendig-inntektsvekst/>

-
- lix **Chris Ponting:** https://theconversation.com/ignored-blamed-and-sometimes-left-to-die-a-leading-expert-in-me-explains-the-origins-of-a-modern-medical-scandal-241149?fbclid=IwY2xjawGhnNNleHRuA2F1bQlXMAABHde4yFDEL-cOoljsHLpohKUNbf46-CGYUuZW9yzVKszCQ9Gjr2BQDPGcLQ_aem_MWHw_aLMmi5HKZPWpwB48w
- lx **ME-foreningens *Når nøden er størst*, s. 36 og 37**
- lxi <https://www.faf.no/images/pub/2023/969.pdf>
- lxii **ME-foreningens *Når nøden er størst*, s. 8**
- lxiii **Høringssvar Asker kommune - Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven (Forbud mot langtidsopphold for personer under 50 år i sykehjem mv.) Lars Bjerke, kommunedirektør.**
Saksframlegg.
- lxiv **Den nasjonale veilederen, s. 56**
- lxv **Den nasjonale veilederen, s. 57**
- lxvi **Den nasjonale veilederen, s. 59**
- lxvii **Aurora Kobernus**
- lxviii <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32568148/>
- lxix <https://nhi.no/sykdommer/hjernenesystem/utmattelsessyndrom-kronisk/utmattelsessyndrom-etikk>
- lxx <https://nhi.no/forskning-og-intervju/intervju-simon-wessely?page=2>
- lxxi **Den nasjonale veilederen, s. 30**
- lxxii <https://www.forskning.no/kronisk-utmattelsessyndrom/hva-skjer-i-kroppen-til-de-som-har-me/1992249>
- lxxiii <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9859853/>
- lxxiv **Om oppstarten av LP:** <https://totoneimbehl.wordpress.com/2015/11/11/hva-er-the-lightning-prosess/> **og** https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2016/09/Nyhetsbrev-Mars2008_16sider-1.pdf
- lxxv **Crowhurst, G.** https://theconversation.com/ignored-blamed-and-sometimes-left-to-die-a-leading-expert-in-me-explains-the-origins-of-a-modern-medical-scandal-241149?fbclid=IwY2xjawGhnNNleHRuA2F1bQlXMAABHde4yFDEL-cOoljsHLpohKUNbf46-CGYUuZW9yzVKszCQ9Gjr2BQDPGcLQ_aem_MWHw_aLMmi5HKZPWpwB48w **2005 og** <http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2016/10/Crowhurst-Severelyaffected-i-Nursing-Standard.pdf>
- lxxvi <https://www.forskning.no/kronisk-utmattelsessyndrom/hva-skjer-i-kroppen-til-de-som-har-me/1992249>
- lxxvii <http://jnm.snmjournals.org/content/55/6/945.long>
- lxxviii <https://www.nrk.no/livsstil/forsokte-selvord-etter-me-kurs-1.7891470>
- lxxix **Frøydís Lilledalen:** <https://www.dagensmedisin.no/debatt-og-kronikk/statsbudsjetttet-forskningen-og-forstaelsesmodellen-for-me/220214>
- lxxx <https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/cfsme-kronisk-utmattelsessyndrom/>
- lxxxi **Den nasjonale veilederen, s. 55**

-
- lxxxii <https://www.fhi.no/publ/eldre/diagnostisering-og-behandling-av-kronisk-utmattelessyndrom-myalgisk-encefa/>
- lxxxiii <https://nhi.no/sykdommer/hjernenesystem/utmattelessyndrom-kronisk/utmattelessyndrom-behandling>
- lxxxiv <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-barne--og-ungdomspsykiatrik-forening/veileder-i-bup/del-2-tilstandsbilder-kapitlene-er-oppsatt-etter-inndeling-i-icd-10/kronisk-utmattelessyndrom/> s. 1
- lxxxv <https://tidsskriftet.no/2015/10/kronikk/hva-er-egentlig-myalgisk-encefalopati>
- lxxxvi De internasjonale konsensuskriteriene, IKK, <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2016/09/Internasjonale-konsensuskriterier-for-Myalgisk-encefalomyelopati.pdf>
- lxxxvii **Forfatteren har hennes navn**
- lxxxviii <https://www.abcnheter.no/helse-og-livsstil/helse/2019/11/23/195628325/anstrengelsesutlost-sykdomsforverring-pem-ved-me-som-en-reservetank-som-gir-strauff-etterpa-ved-bruk?nr=1>
- lxxxix **A Systematic Review of Chronic Fatigue Syndrome: Don't Assume It's Depression - PMC (nih.gov)**
- xc Frøydis Lilledalen: *Gjør ingen skade*, s. 91
- xci ME-foreningens *Når nøden er størst*, s. 54 og 55
- xcii Den nasjonale veilederen for ME, s. 56
- xciii <https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/NK-OUS-23/2022>, jf. dokument 16 (2011–2012) kapittel 12.5.1 s. 67 og kapittel 26.6.2.4 s. 148. Det er derfor statens myndigheter som er pålagt plikter etter § 98. Jf. dokument 16 (2011–2012) kapittel 9.4 s. 47
- xciv <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-06-16-51>
- xcev Den nasjonale veilederen om ME, kap. 7 om kunnskapsbasert praksis
- xevi Den nasjonale veilederen om ME, s. 3
- xcvii Den nasjonale veilederen om ME, s. 36
- xcviii ME-foreningens *Når nøden er størst*, s. 70
- xcix ME-foreningens *Når nøden er størst*, s. 21
- c <https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandling/cfsme-kronisk-utmattelessyndrom/>
- ci <https://www.me-foreningen.no/om-me/hva-er-me-kort/litt-om-diagnosekoder/>
- cii <https://psykologisk.no/2022/09/rekruttering-av-sarbare-forskningsdeltakere-gjennom-NAV-er-et-etisk-problem/>
- ciii <https://www.saktemensikkert.me/nar-brukermedvirkning-er-en-illusjon>
- civ <https://www.nettavisen.no/nyheter/tar-et-oppgjor-med-me-holdninger-noen-blir-provoserte-nar-de-horer-de-kan-bli-friske/s/5-95-1656273>
- cv <https://melivet.com/2022/04/30/feil-om-me-igjen/>
- cvi <https://psykologisk.no/2024/03/nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfs-me-tar-feil/>
- cvi Nina E. Steinkopf: <https://melivet.com/2025/01/13/det-verste-behandlingene/>

-
- cviii Nina E. Steinkopf: <https://melivet.com/2024/10/29/hvordan-avskaffe-en-diagnose/>
- cix Frøydis Lilledalen: *Gjør ingen skade*, s. 122
- cx https://snl.no/Norges_forskningsr%C3%A5d
- cxI Frøydis Lilledalen: *Gjør ingen skade*, s. 117
- cxii Fafo og SINTEF: *Tjenesten og ME* s. 5-7 og ME-foreningens *Når nøden er størst*, s. 8-9, 46-67
- cxiii ME-foreningens *Når nøden er størst*, s. 60
- cxiv <https://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/utmattelsessyndrom-kronisk/utmattelsessyndrom-etikk>
- cxv ME-foreningens *Når nøden er størst* s. 54
- cxvi ME-foreningens *Når nøden er størst*, s. 54
- cxvii <https://www.bufdir.no/crpd>
- cxviii ME-foreningens *Når nøden er størst*, s. 149
- cxix <https://debortgjemte.com/2012/10/21/diagnoseforvirringen/>
- cxxcx ME-foreningens *Når nøden er størst*, s. 35



- Burde være obligatorisk for alle som jobber med ME-syke.

Yngve Vogt, journalist i Apollon, UiO

- Imponerende klar og lettlest, inspirerer til handling.

Tone Vindegg, tidl. forlagsredaktør, leder av ME-foreningen Oslo og Akershus

Vi følger Ingvild, som fikk ME som 20-åring, som nå, fem år senere er svært alvorlig syk og pleies av sine foreldre. Det finnes tusenvis av Ingvild'er i Norge. De blir syke unge og frarøves sin fremtid. I stedet for omsorg møter de organisert ansvarsfraskrivelse, systematisk feildiagnostisering, bevisst underrapportering av syketall og sterk stigmatisering.

Hva skal til for å få ME-syke ut av skammekroken og inn i velferdsstaten? Forfatteren foreslår en åttepunkts liste.

ME i blindsonen er Hanne Aspelunds forfatterdebut, drevet frem av et sterkt behov for å skape endring i samfunnet. Se mer på <https://sannehanne.no/>