
Mytene om oss ME-rammede

DEBATT

BENEDIKTE MONRAD-KROHN

benedikte08@gmail.com

Benedikte Monrad-Krohn er sivilingeniør og ME-pasient. Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

JØRN TORE HAUGEN

Jørn Tore Haugen er sivilingeniør og ME-pasient. Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

ØISTEIN JANSEN

Øistein Jansen er sivilingeniør og ME-pasient. Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Vi er tre ME-rammede som opplever at det prates veldig mye om oss, men veldig lite med oss. Vi blir fortvilte når det som sies om oss, ikke stemmer.

Myalgisk encefalopati (ME) er en kontraintuitiv annerledessykdom. Der frisk luft, mosjon og hyggelig sosialt samvær er bra for de fleste, kan det for ME-syke gjøre vondt verre, og en del har opplevd å ikke få tilbake funksjonsnivået de tidligere hadde. ME-sykdommen kommer i fire grader fra de mildest rammede, med et funksjonsnivå som minst er nedsatt til halvparten av tidligere nivå, til de svært alvorlig rammede, som er fullstendig sengebundne og pleietrengende (1). Vi har en vanskelig sykdom, og synsing om våre motivasjoner og evner er en stor ekstrabelastning.

Drevet av ideologi?

Det blir sagt, også fra legehold, at ME-syke fører en «ideologisk kamp» for at ME-sykdommen skal ha en biomedisinsk forklaring, og at vi har fordommer mot psykologiske forklaringsmodeller. Det er ikke ideologi eller fordommer som ligger bak vår motstand, men vår egen levde erfaring. Vi skulle gjerne blitt friske ved hjelp av psykologisk orientert behandling, men kun et fåtall har nytte av dette (2).

Mye har skjedd siden den nasjonale ME-veilederen ble oppdatert i 2015 (3). Vårt håp ligger i den biomedisinske tilnærmingen, da vi har prøvd alt annet, inkludert ulike alternative behandlinger. Hovedparten av forskningen hittil har vært på kognitiv adferdsterapi og gradert treningsterapi, uten at disse metodene ser ut til å avhjelpe at det fortsatt er mange ME-syke i Norge. Terapi som støtte når livet er blitt snudd på hodet som følge av sykdom, er selvfølgelig å anbefale for de som trenger det, men vi trenger en behandlingstilnærming basert på oppdatert forskning og kunnskap.

Aktivismen eller epistemisk urettferdighet?

Epistemisk urettferdighet er urettferdighet knyttet til at argumenter ikke avvises på grunn av sin kvalitet, men på grunn av hvem som fremsetter dem (4). Vi som har blitt kalt «ME-aktivister», har kritisert litteraturen om kognitiv adferdsterapi og gradert treningsterapi på grunn av store svakheter i pasientutvalget og manglende kontroll for systematiske skjevheter i studiene (5).

«Ved hvilke andre sykdommer blir pasientstemmene og -foreningene avskrevet på en slik måte?»

I stedet for å bli møtt med faglige motargumenter, er fokuset rettet mot de ytterst få som trækker over streken. Hele gruppen blir fremstilt som antivitenskapelige aktivister, og tilsvar til den faglige kritikken uteblir. Pasientundersøkelser fra flere land og fagfellevurderte studier viser skade av kognitiv adferdsterapi og gradert treningsterapi, uten at noen ser ut til å lytte til dette (2, 6, 7). Ved hvilke andre sykdommer blir pasientstemmene og -foreningene avskrevet på en slik måte?

I den grad vi er «aktivister», kan vi trekke paralleller tilbake til «aids-aktivistene» (8): Vi kjemper for å bli tatt på alvor med våre erfaringer i systemet og for midler til forskning som kan hjelpe oss.

Ikke sinte, bare fortvilte

Det synes å herske en oppfatning om at ME-syke er sinte. Det rette ordet er *fortvilte*. Fortvilte over å måtte takle en livsendrende sykdom, ofte alene og uten hjelp fra hjelpeapparatet. Flere i helsevesenet ser ut til å ha en oppfatning av funksjonstapet vårt som psykisk betinget og anbefaler dermed tilnæringer vi allerede har prøvd, og som ikke hjelper.

At flere foreldre med ME-syke barn meldes til barnevernet på grunn av funksjonstapet til sine barn, bidrar til å skape en destruktiv splid mellom hjelpere og de som trenger hjelp. Oppfølging fra Nav kan også oppleves som en ekstrabelastning når Nav ønsker at vi skal delta på tiltak vi ikke tåler. Vi er frustrerte fordi historier om folk som har blitt friske ved hjelp av mentale teknikker, er populære, samtidig som vi som forblir syke i tiår, fortsetter å være bortgjemt. Vi har mange grunner til å forsøke å nå frem med vår opplevelse av situasjonen.

Flere av våre frustrasjoner er beskrevet i studier av Lian og Robson (9). Der finnes også gode råd om hvordan behandlere og de som rammes av ME-sykdom, kan samarbeide bedre – noe vi svært gjerne ønsker (10). Anerkjennelse og validering kan skape et konstruktivt utgangspunkt for dialog og samspill.

REFERENCES

1. ME foreningen. Alvorlighetsgrad, bestemmelse av funksjonnivå. <https://www.me-foreningen.no/om-me/hva-er-me-kort/alvorlighetsgrad-bestemmelse-av-funksjonsniva/> Lest 14.11.2022.
2. Kindlon T. Reporting of harms associated with graded exercise therapy and cognitive behavioural therapy in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. https://www.academia.edu/2217956/Reporting_of_harms_associated_with_graded_exercise_therapy_and_cognitive_behavioural_therapy_in_myalgic_encephalomyelitis_chronic_fatigue_syndrome Lest 20.12.2022.
3. Helsedirektoratet. Nasjonal veileder - Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg. 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 Lest 11.12.2022.

4. Store norske leksikon. Epistemisk paradoks.
https://snl.no/epistemiske_paradoks Lest 11.12.2022.
5. Vink M, Vink-Niese A. The Updated NICE Guidance Exposed the Serious Flaws in CBT and Graded Exercise Therapy Trials for ME/CFS. *Healthcare (Basel)* 2022; 10: 898. [PubMed][CrossRef]
6. Núñez M, Fernández-Solà J, Nuñez E et al. Health-related quality of life in patients with chronic fatigue syndrome: group cognitive behavioural therapy and graded exercise versus usual treatment. A randomised controlled trial with 1 year of follow-up. *Clin Rheumatol* 2011; 30: 381–9. [PubMed][CrossRef]
7. Vink M, Vink-Niese F. Is It Useful to Question the Recovery Behaviour of Patients with ME/CFS or Long COVID? *Healthcare (Basel)* 2022; 10: 392. [PubMed][CrossRef]
8. Blease C, Geraghty KJ. Are ME/CFS Patient Organizations "Militant"? Patient Protest in a Medical Controversy. *J Bioeth Inq* 2018; 15: 393–401. [PubMed][CrossRef]
9. Lian OS, Robson C. "It's incredible how much I've had to fight." Negotiating medical uncertainty in clinical encounters. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2017; 12 (sup2): 1392219. [PubMed][CrossRef]
10. Lian OS, Robson C. Socially constructed and structurally conditioned conflicts in territories of medical uncertainty. *Soc Theory Health* 2019; 17: 23–39. [CrossRef]

Publisert: 25. januar 2023. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.22.0730
Mottatt 15.11.2022, første revisjon innsendt 29.11.2022, godkjent 20.12.2022.
Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 24. juni 2026.