
Hvorfor ME-pasienter må bli hørt

DEBATT

LENA KJEMPENGREN-VOLD

parson@online.no

Lena Kjempengren-Vold er veterinær og var tidligere seksjonsleder ved Komparativ Medisin, Forskningsstøtte – Oslo Sykehusservice ved Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet og er nå ME-pasient.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Forskere og behandlingsmiljøer med biopsykososial forståelse av sykdommen snakker *om* oss, ikke *med* oss. Men vi har selv god oversikt over en stadig voksende biomedisinsk forskning som forklarer våre symptomer.

Pasienter med myalgisk encefalomyelitt/kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS), ofte klassifisert som en postviral tilstand, har lenge måttet tåle mer enn sykdommens byrde. I møte med helsevesenet opplever vi å bli møtt med skepsis, feiltolkninger eller mistillit. Erfaringer med sykdommens mest karakteristiske symptomer, som anstrengelsesutløst symptomforverring (post-exertional malaise, PEM), blir oversett eller misforstått. Denne typen forverring av symptomer etter anstrengelser ut over egne tålegrenser er noe ME-pasienter erfarer til stadighet, men som helsepersonell ofte ikke forstår eller anerkjenner.

En av de største utfordringene for ME-pasienter er hvordan enkelte forsknings- og behandlingsmiljøer, som Oslo Chronic Fatigue-nettverket [\(1\)](#) og COFFI-samarbeidet [\(2\)](#) snakker *om* oss, men sjelden *med* oss. Disse miljøene forfekter teorier, som gradert treningsterapi (GET) og kognitiv adferdsterapi (KAT, på engelsk: *cognitive behavioral therapy*, CBT), som for lengst har blitt avvist av pasienter og uavhengige forskningsmiljøer [\(3\)](#).

Når pasientene rapporterer at metodene gjør oss verre, kan vi bli møtt med påstander om at vi bare ønsker en pille og nekter behandling med psykologiske intervensjoner. Noen er blitt betegnet som «farlige aktivister» [\(4\)](#). Samtidig blir pasienter som har «lyktes» med disse metodene, fremhevet som ansvarlige og positive [\(5\)](#).

Markedsføring forkledd som forskning

Promotering av kognitiv adferdsterapi og gradert treningsterapi skyldes ikke bare en faglig overbevisning, men er også en bevisst strategi. Nettverk som Oslo Chronic Fatigue Network og COFFI-samarbeidet driver målrettet markedsføring av sine behandlingsmodeller. Gjennom publikasjoner, seminarer og medier [\(6\)](#) fremstilles metodene som de eneste evidensbaserte alternativene, til tross for at nyere forskning og retningslinjer, deriblant NICE-retningslinjene fra 2021 [\(7\)](#), har forkastet gradert treningsterapi og nedtonet kognitiv adferdsterapi til støtteterapi.

Mediesatsingen gjør at helsepersonell ofte får et skjevt bilde av sykdommen, der psykologiske modeller fortsatt dominerer. Dette påvirker hvordan ME-pasienter blir møtt og fører til at mange av pasientene mister tillit til helsevesenet.

«Mediesatsingen gjør at helsepersonell ofte får et skjevt bilde av sykdommen, der psykologiske modeller fortsatt dominerer»

Som pasienter fortjener vi et helsevesen som lytter til oss og respekterer våre erfaringer. Vi fortjener behandlinger som bygger på best tilgjengelig kunnskapsgrunnlag/evidens, ikke på utdaterte teorier eller ensidige narrativer. Å ignorere våre advarsler om skadelige behandlingsmodeller, som gradert treningsterapi, er ikke bare uetisk, det kan få alvorlige konsekvenser for pasientene, slik Fafo/SINTEF-prosjektet «Tjenesten og MEg» har avdekket [\(8\)](#).

Anstrengelsesutløst symptomforverring legger forutsetningene for mulige behandlingsstrategier [\(9\)](#). Symptomet, som er sentralt for ME-diagnosen [\(10\)](#), viser hvordan fysisk og kognitiv aktivitet ut over personlige tålegrenser forverrer sykdommen. Likevel fortsetter man å promotere gradert treningsterapi som en løsning, selv om pasienter rapporterer om forverring etter slik behandling. Dette viser hvor viktig det er å integrere pasientperspektivet i forskning og praksis.

Hva må gjøres?

For å forbedre oppfølgingen av ME-pasienter er det viktig å anerkjenne pasienter som verdifulle kunnskapskilder. Deres innsikt bør integreres i både forskning og behandling, og helsepersonell må lytte til og ta pasientenes erfaringer på alvor. Biomedisinsk forskning der man undersøker immunologiske, metabolske og nevrologiske mekanismer, må prioriteres. Dette gir håp om bedre forståelse og behandling av ME/CFS. Utdaterte praksiser må skrinlegges, blant annet bør gradert treningsterapi fjernes fra anbefalingene, i tråd med NICE-retningslinjene, og erstattes med tryggere alternativer, som aktivitetsavpassning [\(11\)](#).

«Helsevesenet har et ansvar for å lytte til oss – ikke bare for vår skyld, men for å sikre at fremtidige pasienter får den behandlingen de fortjener»

Vi ME-pasienter er ikke vrang. Vi er ikke passive objekter eller negativt innstilte til behandling. Vi er mennesker som lever med en alvorlig sykdom og som har dyp forståelse for hva som hjelper og hva som *ikke* hjelper – i våre egne liv.

Helsevesenet har et ansvar for å lytte til oss – ikke bare for vår skyld, men for å sikre at fremtidige pasienter får den behandlingen de fortjener. La oss sette en stopper for mistillit og ignoranse. Det er på tide å snakke *med* oss, ikke *om* oss.

Pasient- og pårørende foreningen ME-foreldrene har gjennomgått innholdet i artikkelen og stiller seg bak det.

Les svaret fra Collaborative on fatigue and related symptoms following infection (COFFI) her.

Tidsskriftet har vært i kontakt med Oslo Chronic Fatigue Network, som ikke ønsker å benytte seg av sin rett til samtidig imøtegåelse.

REFERENCES

1. Oslo Chronic Fatigue Network. <https://www.oslonetwork.no/> Lest 15.12.2024.
2. COFFI Collaborative. <https://www.coffi-collaborative.com/> Lest 15.12.2024.
3. Geraghty KJ. 'PACE-Gate': When clinical trial evidence meets open data access. *J Health Psychol* 2016; 22: 1106–12. [PubMed][CrossRef]
4. Science Media Centre. Advice for Researchers Experiencing Harassment. <https://www.sciencemediacentre.org/wp-content/uploads/2019/10/Advice-for-Researchers-Experiencing-Harrasment-2019.pdf> Lest 15.12.2024.
5. COFFI Collaborative. COFFI Consumer-researcher Online Seminar III - Where lived experience and science meet. <https://www.coffi-collaborative.com/post/coffi-cag-seminar-iii> Lest 15.12.2024.
6. Oslo Chronic Fatigue Network. How media might make you sick: Exploring the nocebo effect. <https://www.oslonetwork.no/media-1> Lest 15.12.2024.
7. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206> Lest 15.12.2024.
8. Fafo. Tjenesten og Meg. <https://www.fafo.no/prosjekter/tjenesten-og-meg-2> Lest 15.12.2024.

9. Institute of Medicine. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. <https://nap.nationalacademies.org/catalog/19012/beyond-myalgic-encephalomyelitischronic-fatigue-syndrome-redefining-an-illness> Lest 15.12.2024.
 10. Twisk FN, Maes M. A review on cognitive behavioral therapy (CBT) and graded exercise therapy (GET) in myalgic encephalomyelitis (ME) / chronic fatigue syndrome (CFS): CBT/GET is not only ineffective and not evidence-based, but also potentially harmful for many patients. *Neuroendocrinol Lett* 2012; 33: 284–99.
 11. Norges ME-forening. Aktivitetsavpasning. <https://www.me-foreningen.no/om-me/behandling-og-pleie/aktivitetsavpasning/> Lest 15.12.2024.
-

Publisert: 10. februar 2025. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.24.0666
Mottatt 16.12.2024, første revisjon innsendt 7.1.2025, godkjent 24.1.2025.
Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 7. juli 2026.