

Thea Jordan

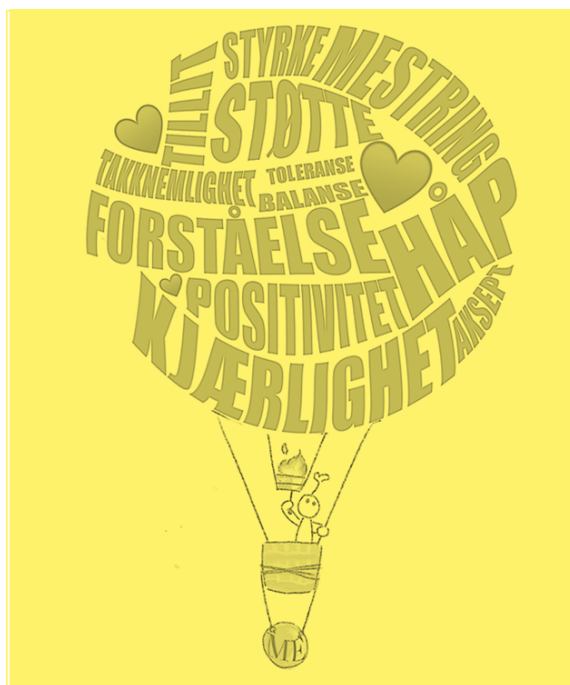
Verdien av personlig sannhet

En kvalitativ intervjustudie av de psykologiske aspektene ved myalgisk encefalopati (ME) og hvordan psykologer kan hjelpe personer med ME

Hovedoppgave i Profesjonsstudiet i psykologi

Veileder: Audun Havnen

Desember 2019



Pia Jordan

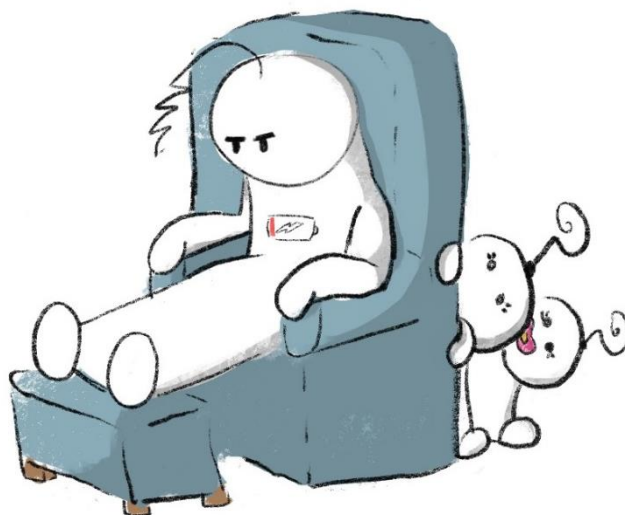


© Pia Jordan

Verdien av personlig sannhet

En kvalitativ intervjustudie av de psykologiske aspektene ved myalgisk encefalopati (ME) og hvordan psykologer kan hjelpe personer med ME

«Da jeg var liten anså jeg pappa som en superhelt. Han var energisk, leken og tilstede. Selv om han jobbet mye brukte han alltid fritiden sin på familien. Rett før tiårsdagen min møtte pappa veggen. Ifølge legen var han bare utbrent etter å ha jobbet for mye, men det viste seg i senere tid at han hadde fått ME. Nå var ikke pappa lenger energisk, leken og tilstede. Han var irritabel, sint og utålmodig, og satt for det meste stille i en stol. Tiden gikk og løfter om tilfriskning ble brutt. Som tiåring følte jeg på mange måter at jeg mistet pappa til en sykdom jeg ikke forstod. En del av meg var lenge sint og skuffet over pappa: Hvorfor prøvde han ikke å bli frisk? Hvorfor satt han bare passiv i en stol og lot livet passere? Mest av alt var jeg sint og lei meg for at jeg ikke kunne gjøre han frisk. Etter å ha sett hvordan sykdommen preget både han og familien ble jeg også redd for at mamma skulle bli syk. 13 år senere har pappa fremdeles ME, men har med tiden klart å komme seg tilbake til et høyere funksjons- og aktivitetsnivå. Selv om ME medfører mange tap og en stor sorg, har det å oppleve motgang også styrket oss både som individer og familie.»





Verdien av personlig sannhet: En kvalitativ intervjustudie av de psykologiske aspektene ved myalgisk encefalopati (ME) og hvordan psykologer kan hjelpe personer med ME

The value of personal truth: A qualitative interview study of the psychological aspects of myalgic encephalomyelitis (ME) and how psychologists can help people with ME

Hovedoppgave i klinisk psykologi

Av Thea Jordan

Illustrasjoner av Pia Jordan

Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap

Institutt for psykologi

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Desember 2019

Trykk NTNU Grafiske senter

Abstract

Myalgic encephalomyelitis (ME) is a neurological disease characterized by a long-term and extensive fatigue with additional symptoms like pain, sleep disruptions and cognitive difficulties. There is no consensus on causal explanations or accurate diagnostic characteristics among professionals. There is also little knowledge about how ME-patients directly experience the psychological consequences of the disease. The purpose of this qualitative interview study is therefore to gain a better understanding of the psychological aspects of ME, and how psychologists can help people who suffer from this particular disease.

This study examined the psychological aspects of ME from a life history research perspective, with semi-structured life history interviews as the data collection method. In the fall of 2019 nine individuals with a mild to severe degree of ME was recruited from three municipalities in Norway through a convenience sample. The aim of the interviews was to gain a deeper insight into the participant's (1) experience of the psychological consequences of ME, (2) their meeting with the healthcare system, and (3) how psychologists can help this patient group. The transcribed interviews was analyzed using Braun, Clarke, Hayfield, and Terry (2019) recommended phases of reflexive thematic analysis.

The interpretation of the interviews showed that ME has a severe and multidimensional psychological impact on the participants lives. All the participants reported challenges associated with difficult emotions, identity and secondary mental problems. Adaptive coping strategies was another central theme. The experience of being a burden to others, social isolation/lack of support and stigmatization did also effect the participants significantly. Both positive and negative experiences with the Norwegian healthcare system was reported, with a predominance of negative experiences characterized by a lack of knowledge, stigmatizing attitudes, no effective treatments and poor follow-up.

In summation, this study illustrates that the negative psychological consequences of ME is mainly related to grief, identity change, loss of function, stigmatization, and negative experiences with the healthcare system. Adaptive coping strategies, social support, and being met with compassion rather than mistrust had a positive effect on the participant's psychological health. According to the findings, the most important thing psychologists can do to help ME-patients is to listen, validate and respect their personal truth. Acting as a spokesperson within the health and welfare system, and encouraging increased research is also of significance. More research is needed on the interaction between the biopsychosocial consequences of ME in order to improve the treatment and caretaking of this patient group.

Sammendrag

Myalgisk encefalopati (ME) er en nevrologisk sykdom karakterisert av langvarig og omfattende utmattelse, samt tilleggssymptomer som smerte, søvnforstyrrelser og kognitive utfordringer. Det er ingen enighet om årsaksforhold eller nøyaktig diagnostiske kjennetegn blant fagfolk. Det er i tillegg lite kunnskap om hvordan ME-pasienter direkte opplever de psykologiske konsekvensene av sykdommen. Denne kvalitative intervjustudien har derfor til hensikt å bedre forståelsen av de psykologiske aspektene ved ME og hvordan psykologer kan hjelpe personer med ME.

De psykologiske aspektene ved ME ble undersøkt fra et livshistorieforskningsperspektiv, med semi-strukturerte livshistorieintervjuer som datainnsamlingsmetode. Høsten 2019 ble ni individer med mild til alvorlig grad av ME rekruttert fra tre kommuner i Norge gjennom et bekvemmelighetsutvalg. Intervjuspørsmålene adresserte (1) hvordan deltakerne opplever at ME påvirker dem psykisk, (2) erfaringer med helsevesenets, og (3) hvordan psykologer kan hjelpe denne pasientgruppen. De transkriberte intervjuene ble analysert i henhold til Braun et al. (2019) sine seks anbefalte faser i refleksiv tematisk analyse.

Tolkningen av intervjuene viste hvordan ME på en altomfattende måte preger deltakerne psykisk. Alle deltakerne rapporterte utfordringer knyttet til vanskelige emosjoner, identitet, sekundære psykiske belastninger og viktigheten av mestring. Vansker i forhold til å være en belastning for pårørende, opplevelsen av sosial isolasjon og manglende støtte, samt stigmatisering var også fremtredende i deltakernes historier. Deltakerne hadde blandede erfaringer med det norske helsevesenet, med en overvekt av negative opplevelser preget av manglende kunnskap, stigmatiserende holdninger, samt lite effektive behandlingstilbud og dårlig oppfølging.

Oppsummert viser studien at de negative psykologiske konsekvensene av ME hovedsakelig er relatert til sorg, endringer i identitet, tap av funksjon, stigmatisering og negative opplevelser med helsevesenet. De rapporterte positive opplevelsene innebar mestring og sosial støtte, samt å bli møtt av andre på en forståelsesfull, åpen, ydmyk og nysgjerrig måte. Det viktigste psykologer kan gjøre for ME-pasienter er å lytte, validere og respektere deres personlige sannhet. Å være deres talsperson innen helse- og velferdssystemet, samt å oppmuntre til økt forskning er også en viktig rolle psykologer kan utfylle. Det trengs mer forskning på samspillet mellom de biopsykososiale konsekvensene av ME, ettersom kunnskap om dette kan forbedre behandling og ivaretagelse av denne pasientgruppen.

Forord

Jeg vil først og fremst takke mine nærmeste for deres store engasjement og støtte gjennom livet, og i forbindelse med hovedoppgaven. Videre vil jeg takke min flotte veileder Audun Havnen for et godt og lærerikt samarbeid. Jeg vil også takke ME-foreningen for hjelp med rekruttering, og Ketil Jacobsen for inspirasjon og gode refleksjoner fra klinisk praksis. En spesiell takk går også til min søster for de fine illustrasjonene hun har laget. Sist men ikke minst, vil jeg takke alle menneskene som har åpnet sine hjem og hjerter for å bidra til vitenskapelige fremskritt og en bedre hverdag for ME-pasienter. Uten dere hadde dette prosjektet aldri vært mulig.

Da jeg bestemte meg for å skrive hovedoppgave om de psykologiske aspektene ved ME og psykologers rolle, var jeg bekymret for at mitt psykologiske ståsted ville avskrekke potensielle deltakere. ME-feltet var etter min forutinntatthet et skummelt minefelt, spesielt for forskere med en psykologisk tilnærming. Etter å ha lest meg opp på ME-debatten var jeg rett og slett redd for å trække på noens tær. Ikke fordi jeg anså ME-pasienter som oversensitive og dramatiske, men fordi jeg forstod at de i årevis (og fortsatt den dag i dag) har blitt utsatt for negative og stigmatiserende handlinger. Jeg ønsket ikke å påføre disse menneskene nok en dårlig opplevelse med en fremtidig psykolog. Bekymringene jeg hadde forsvant imidlertid fort da jeg kom i kontakt med deltakerne. Noe av det vanskeligste med denne oppgaven har vært å holde seg innenfor maksgrensen på antall sider. Jeg skulle mer enn gjerne skrevet en hel bok hvor både temaet og deltakernes historier fikk all plassen de fortjener.

Å høre om deltakernes erfaringer gjorde et sterkt inntrykk på meg og inspirerte meg til å ta videre fatt i dette feltet. Som pårørende til en far med ME har det lenge vært viktig for meg å kunne forstå denne sykdommen bedre. Min oppfatning er at ME-feltet er preget av uenighet, manglende kunnskap og forståelse, så godt som ingen kurerende behandlingstilbud og dårlig oppfølging. Jeg har også jobbet som brukerstyrt personlig assistent i flere år og har derfor sett hvordan kronisk sykdom påvirker menneskers liv på nært hold. På bakgrunn av dette håper jeg at min kvalitative intervjustudie kan bidra til en slags avmystifisering av en mystifisert sykdom; gi mennesker med ME en stemme og inspirere til videre forskning på feltet.

Thea Jordan

Trondheim, 01.11.19

When you plant lettuce, if it does not grow well, you don't blame the lettuce. You look into the reasons it is not doing well. It may need fertilizer, or more water, or less sun. You never blame the lettuce. Yet if we have problems with our friends or our family, we blame the other person. But if we know how to take care of them, they will grow well, like lettuce. Blaming has no positive effect at all, nor does trying to persuade using reason and arguments. That is my experience. No blame, no reasoning, no argument, just understanding. If you understand, and you show that you understand, you can love, and the situation will change (Hanh, 2016, s. 154).

Innhold

| | |
|---|-----------|
| 1. INNLEDNING..... | 1 |
| BEGRUNNELSE FOR VALG AV TEMA..... | 1 |
| HVA ER ME?..... | 2 |
| OPPGAVENS PROBLEMSTILLING | 3 |
| <i>Hvorfor er denne problemstillingen viktig?.....</i> | <i>4</i> |
| OPPGAVENS OPPBYGNING | 4 |
| 2. TEORETISK TILNÆRMING | 5 |
| EN PRESENTASJON AV ME-FELTET..... | 5 |
| <i>Forekomst og prognose</i> | <i>5</i> |
| <i>Teoretisk forståelse av ME</i> | <i>6</i> |
| DIAGNOSTISERING OG DIAGNOSEKRITERIER | 10 |
| <i>Utredning.....</i> | <i>13</i> |
| EKSISTERENDE BEHANDLINGSTILBUD | 14 |
| <i>Behandling og mestringstilbud.....</i> | <i>14</i> |
| <i>Symptomlindring.....</i> | <i>15</i> |
| <i>Pasienters erfaringer med helsevesenet</i> | <i>16</i> |
| TEORETISK RAMMEVERK..... | 17 |
| <i>Hva er helse og sykdom?.....</i> | <i>17</i> |
| <i>Den biopsykososiale modellen.....</i> | <i>19</i> |
| <i>De psykologiske aspektene ved kronisk sykdom</i> | <i>20</i> |
| 3. METODISK TILNÆRMING | 24 |
| METODISK VALG | 24 |
| <i>Livshistorieforskning</i> | <i>24</i> |
| UTVALG OG REKRUTTERING..... | 27 |
| DATAINNSAMLING | 27 |

| | |
|--|-----------|
| <i>Intervjuguide</i> | 27 |
| <i>Intervjuene</i> | 28 |
| TRANSKRIPSJON | 28 |
| ANALYSEPROSESSEN | 29 |
| <i>Når har man nådd metningspunktet?</i> | 33 |
| <i>Informantvalidering</i> | 33 |
| ETISKE VURDERINGER..... | 34 |
| STUDIENS TROVERDIGHET..... | 36 |
| <i>Refleksivitet</i> | 37 |
| 4. EMPIRISKE FUNN | 39 |
| (1) PSYKOLOGISKE ASPEKTER | 41 |
| <i>Identitet</i> | 44 |
| <i>Sekundære psykiske belastninger</i> | 46 |
| <i>Mestring</i> | 47 |
| (2) PSYKOSOSIALE ASPEKTER..... | 48 |
| <i>Pårørende og sosial støtte</i> | 49 |
| <i>Sosial isolasjon</i> | 50 |
| <i>Stigmatisering</i> | 51 |
| (3) PSYKOLOGERS ROLLE I BEHANDLING AV ME: ERFARINGER OG BEHOV | 52 |
| 5. DISKUSJON | 57 |
| HVORDAN OPPLEVER ME-PASIENTER SELV AT DERES PSYKISKE HELSE PÅVIRKES AV ME? | 57 |
| <i>Hvordan sosiokulturelle faktorer preger ME-pasienter psykisk</i> | 60 |
| <i>Positive psykologiske konsekvenser av ME</i> | 61 |
| HVILKEN ROLLE HAR DE PSYKOLOGISKE ASPEKTENE I EN BIOPSYKOSOSIAL TILNÆRMING TIL KONSEKVENSENE AV ME? | 62 |
| <i>Kritikk av den biopsykososiale modellen</i> | 67 |
| ERFARING MED HELSEVESENET OG BEHANDLINGSIMPLIKASJONER | 68 |

| | |
|---|-----------|
| <i>ME-debatten gjør det vanskeligere å snakke om psykisk helse</i> | 72 |
| STUDIENS STYRKER OG SVAKHETER..... | 73 |
| ANBEFALT VIDERE FORSKNING | 75 |
| KONKLUSJON | 76 |
| REFERANSER | 77 |
| APPENDIKS | 91 |
| VEDLEGG 1: INFORMASJONSSKRIV | 91 |
| VEDLEGG 2: SAMTYKKEERKLÆRING FOR INTERVJU..... | 93 |
| VEDLEGG 3: INTERVJUGUIDE | 95 |
| VEDLEGG 4: EKSEMPEL PÅ TRANSKRIPSJON, KODING OG ANALYSE | 97 |
| | |
| Liste over figurer | |
| Figur 1: Kategorisering av tema via trenoder i Nvivo 12 | 31 |
| Figur 2: Tematisk oversikt automatisk generert i Nvivo 12 | 31 |
| Figur 3: Tematisk tankekart manuelt konstruert i Nvivo 12 | 32 |
| Figur 4: Eksempel på en biopsykososial tilnærming til konsekvensene av ME | 64 |
| Figur 5: Eksempel på et antatt samspill mellom de biopsykososiale konsekvensene av ME med utgangspunkt i risikofaktorer | 66 |
| Figur 6: Eksempel på et antatt samspillet mellom de biopsykososiale konsekvensene av ME med utgangspunkt i beskyttelsesfaktorer | 66 |
| | |
| Liste over tabeller | |
| Tabell 1: Tentative årsaksforklaringer av ME | 7 |
| Tabell 2: Canadakriteriene (2003) – et eksempel på oppfylte kriterier for en ME-diagnose | 12 |
| Tabell 3: Alvorlighetsgrader av ME basert på de ICC fra 2011 | 13 |
| Tabell 4: Deltakernes karakteristikker | 27 |
| Tabell 5: Tematisk oversikt over empiriske funn | 40-41 |
| Tabell 6: Eksempler på de fire formene for sannhet identifisert av TRC | 71 |

1. Innledning

FNs verdenserklæring om menneskerettigheter. Artikkel 25: Enhver har rett til en levestandard som er tilstrekkelig for hans og hans families helse og velvære, og som omfatter mat, klær, bolig og helseomsorg og nødvendige sosiale ytelser, og rett til trygghet i tilfeller av arbeidsløshet, sykdom, arbeidsuførhet, enkestand, alderdom og annen mangel på eksistensmuligheter som skyldes forhold han ikke herres over (FNs generalforsamling, 1948).

Begrunnelse for valg av tema

Myalgisk encefalopati (ME) er en ervervet nevrologisk sykdom (Helsedirektoratet, 2014), kjennetegnet av en vedvarende utmattelse med ulike tilleggssymptomer som har altomfattende konsekvenser (Williams, Christopher, & Jenkinson, 2019). For enkelte er sykdommen fullstendig invalidiserende og for de fleste er den av langvarig og svært begrensende natur. Basert på internasjonale prevalensstudier anslår Helsedirektoratet (2014) at det finnes cirka 10-20 000 mennesker med ME i Norge. Til tross for økt vitenskapelig interesse har forskere enda ikke kommet frem til en entydig etiologi (Williams et al., 2019). Mangelen på slik kunnskap er problematisk da det skaper debatt rundt fenomensavklaring, diagnostisering og behandling, samt en økt stigmatisering av personer med ME (Dickson, Knussen, & Flowers, 2007; Nacul, Lacerda, Kingdon, Curran, & Bowman, 2019). Ferske tall fra ME-foreningen indikerer også en stor misnøye blant ME-pasienter når det gjelder behandling i det norske helsesystemet (Bråthen, 2016; Schei, Angelsen, & Myklebust, 2019). For mange har opplevelsen med helsepersonell vært så dårlig at de har opplevd sykdomsforverring og vegring for ytterligere kontakt (Schei et al., 2019).

ME rammer ikke bare individene selv, men også pårørende og samfunnet i sin helhet. Kunnskapshull og utilstrekkelig behandling gjør blant annet at flere ME-pasienter blir avhengig av pleie og trygd, hvilket medfører altomfattende sosioøkonomiske belastninger (Schei et al., 2019). Generelt sett foretrekkes en biomedisinsk tilnærming til ME, både i forhold til forståelse og behandling (Geraghty & Blease, 2018), fremfor en psykososial tilnærming. Denne oppgaven vil imidlertid argumentere for at kunnskap om de psykologiske aspektene ved ME også er av betydning da mange ME-pasienter rapporterer at sykdommen medfører flere psykiske belastninger (Dickson, Knussen, & Flowers, 2008). Mange ME-rammede opplever ikke at psykologiske behandlingsmetoder alene er tilstrekkelig, men de

kan være et viktig supplement som bidrar til økt mestring og stabilisering av sykdommen (Williams et al., 2019).

Hva er ME?

Ifølge Legeforeningens veileder i BUP karakteriseres ME som «en gjennomgripende og funksjonshemmede utmattelse som ikke kan forklares ved somatisk eller psykiatrisk sykdom, som ikke bedres ved hvile, og som er assosiert med en rekke fysiske plager» (Gjone & Førde, 2019, s. 114). Sykdommen kjennetegnes også av en medfølgende tilstand av hypersensitivitet i forhold til sansestimuli, assosiert med en lav stresstoleranse som i stor grad reduserer pasientens dagligdagse fungering (Gjone & Førde, 2019). Helsedirektoratets (2014, s. 9) nasjonale veileder for utredning, diagnostikk, behandling, omsorg og pleie av ME-pasienter beskriver i tillegg generaliserte smerter, søvnforstyrrelser og kognitive problemer som noen av de vanligste sekundære symptomene.

I Norge er helsevesenet pålagt å bruke de følgende diagnosesystemene: den Internasjonale Klassifikasjonen av Sykdommer og relaterte helseproblemer (ICD-10) og den Internasjonale Klassifikasjonen for Primærhelsetjenesten (ICPC-2). I disse diagnosesystemene er imidlertid ikke ME en diagnose i seg selv (Helsedirektoratet, 2014). Diagnosene som anvendes er derimot flere og har både overlappende og ulike trekk. Fra ICD-10 benyttes postviralt utmattelsessyndrom (G 93.3) / godartet myalgisk encefalopati, nevrasteni (F 48.0) / tretthetssyndrom, utbrenthet (Z73.0) / allmenn utmattelse og uvelhet/tretthet (R53 – asteni). Nevrasteni (F 48.0) vil imidlertid bortfalle i ICD-11 (Gjone & Førde, 2019). I ICPC-2, brukt av fastleger, anvendes diagnosen slapphet/tretthet (A04), hvilket inkluderer døsighet, kronisk tretthet, postviral tretthet, tretthet, utmattelse og utslitthet (Helsedirektoratet, 2014).

I den internasjonale forskningslitteraturen går ME under mange forskjellige navn; Post Viral Fatigue Syndrom (PFVS), Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrom (CFIDS) og Chronic Fatigue Syndrom (CFS) (Bartosy, 2002). Enkelte hevder imidlertid at CFS, kronisk utmattelse (CF) og ME er distinkte fenomen (Michael Maes, Twisk, & Johnson, 2012; Twisk, 2019), og at begrepene CFS og CF bagatelliserer sykdommens fysiske symptomer (Jason, Sunnquist, Brown, Evans, & Newton, 2016). Det er hovedsakelig utmattelsens natur som skiller ME fra de ulike sykdomsbetegnelse og fra andre tilstander hvor utmattelse er et symptom. Begrepet ME oppstod i 1956 men ble først inkludert i ICD i 1969 (Hooper, 2007). Selve begrepet indikerer en forekomst av muskelsmerter og

inflammasjon/sykdom i hjernen- og ryggmargen. Jeg har i denne oppgaven valgt å bruke ME som den gjennomgående betegnelsen, til tross for kritikk av at det ikke er funnet sykdom i hjerne- og ryggmargen hos pasientgruppen (Helsedirektoratet, 2014). Basert på Helsedirektoratets (2014) definisjon vil ME omtales som en sykdom, selv om det er uenighet om hvorvidt ME er en tilstand eller sykdom.

Oppsummert er ME en omdiskutert diagnose med stor uenighet rundt begrepsdefinering, diagnosekriterier og etiologi (Anderson, Jason, Hlavaty, Porter, & Cudia, 2012). Diskusjonen handler blant annet om hvor strenge kriteriene skal være og hvorvidt det må være et klart infeksiøst sykdomsbilde og/eller en særegen muskeltrettbarhet tilstede for at diagnosen skal stilles. Forskere har også stilt spørsmål ved hvorvidt sykdommen kan være av psykisk natur (Anderson et al., 2012). Kunnskapen som finnes om ME i dag har med andre ord en lang forhistorie og det er fortsatt mange uavklarte problemstillinger.

Oppgavens problemstilling

Internasjonal forskning har tidligere blitt kritisert for et overdrevent fokus på psykososiale tilnærminger til ME (Anderson et al., 2012). Dette har ført til en dreining mot en mer helhetlig biopsykososial forståelsesmodell, hvilket gjør at studier av ME i dag har et mer kontekstuellt fokus. Anvendelsen av den biopsykososiale modellen har imidlertid ikke ført til ønsket utfall for alle, ettersom flere ME-pasienter opplever at biologiske årsaksforklaringer neglisjeres (Geraghty & Blease, 2018; Geraghty & Esmail, 2016; Twisk, 2019). Det betyr likevel ikke at psykososiale tilnærminger er uten nytteverdi og bør utelukkes. Studier av psykososiale behandlingsmetoder indikerer at enkelte har utbytte av dette (Stubhaug, Lier, Aßmus, Rongve, & Kvale, 2018), mens andre opplever ingen effekt eller forverring (The ME Association, 2010; Vink, 2017). Det har i de senere årene blitt mer fokus på at psykologisk terapi også kan ha negative effekter (Flor & Kennair, 2019). De negative effektene av psykososiale behandlingsmetoder kan blant annet komme av manglende innsikt i de psykologiske aspektene ved ME. Schei et al. (2019) viser eksempelvis at behovet for psykologer er tilstede, men at tilbudet og kvaliteten på behandlingstilbudene er utilstrekkelige.

Selv om etiologien til ME er ukjent viser studier at det å ha en fysisk kronisk syk kan være en psykisk belastning (Dakof & Mendelsohn, 1986; G. L. Joachim & Acorn, 2016; Karczewski, Keane, & Berla, 2019; Taylor & Aspinwall, 1996). Psykologer kan derfor ha mye å bidra med her. På bakgrunn av dette skal oppgaven belyse følgende problemstilling og tre underordnede forskningsspørsmål.

Hva er de psykologiske aspektene ved ME og hvordan kan psykologer hjelpe personer med ME på best mulig måte?

Forskningsspørsmål

1. *Hvordan opplever ME-pasienter selv at deres psykiske helse påvirkes av ME?*
2. *Hvilken rolle har de psykologiske aspektene i en biopsykososial tilnærming til konsekvensene av ME?*
3. *Hva er ME-pasienters erfaring med helsevesenet og hvilke implikasjoner har kunnskap om de psykologiske aspektene ved ME for behandling av denne pasientgruppen?*

Hvorfor er denne problemstillingen viktig?

ME er en altomfattende og funksjonsnedsettende sykdom som påvirker livskvaliteten til mennesker på flere nivåer, uavhengig av omfang. Selv om det i aller høyeste grad er ME-pasientene som rammes hardest, påvirkes også pårørende og samfunnet i sin helhet. Etersom flere ME-pasienter opplever sykdomsforverring som følge av mangelfull og dårlig behandling i helsesystemet, anses det som viktig å øke kunnskapen om ME slik at hjelpetiltakene kan forbedres. Helsetilbudene til ME-pasienter har riktignok gjennomgått noe forbedring de siste årene, men det rapporteres fremdeles store kunnskapshull, uenighet, manglende forståelse og utilstrekkelige behandlingstilbud. I tillegg er det også viet altfor lite økonomisk støtte til forskningsfeltet. Ved å besvare min problemstilling kan denne oppgaven være et viktig bidrag til å tette eksisterende hull i forskningslitteraturen.

Oppgavens oppbygning

Innledningsvis vil det teoretiske rammeverket presenteres, hvilket innebærer en gjennomgang av gjeldende kunnskap om ME og en begrepsavklaring av helse og sykdom. Videre vil den biopsykososiale modellen gjøres rede for, etterfulgt av en presentasjon av empirisk kunnskap om de psykologiske aspektene ved kronisk sykdom. Jeg vil deretter presentere oppgavens metodiske tilnærming, med en redegjørelse av livshistorieforskning og refleksiv tematisk analyse. Empiriske funn vil så beskrives og til slutt diskuteres med utgangspunkt i oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål. Avslutningsvis vil studiens begrensninger drøftes, og forslag om videre forskning og konklusjon presenteres.

2. Teoretisk tilnærming

A theory is only as good as its assumptions. If the premises are false, the theory has no real scientific value. The only scientific criterion for judging the validity of a scientific theory is a confrontation with the data of experience (Allais, 1997, s. 591).

En presentasjon av ME-feltet

Forekomst og prognose

ME er ifølge Capelli et al. (2010) hovedsakelig en endemisk sykdom (innenfor et begrenset geografisk område), men oppstår også i epidemiske og sporadiske former. Videre beskrives ME som en sykdom som kan ramme hvem som helst, uavhengig av etnisitet og sosioøkonomiske variabler (Capelli et al., 2010). Basert på internasjonale prevalensstudier og avhengig av hvilke diagnosekriterier som benyttes, antas det at cirka 10 000 – 20 000 personer i Norge har diagnosen ME (Helsedirektoratet, 2014). Videre er forekomsten høyere blant voksne sammenlignet med barn og ungdom, og blant kvinner sammenlignet med menn (3:1) (Helsedirektoratet, 2014). I den yngste pasientgruppen er det så godt som ingen kjønnsforskjell og debutalder er normalt sett fra 12-årsalderen (Bakken et al., 2014). Ifølge Bakken et al. (2014) er det svært sjeldent at barn under 10 år får diagnosen ME.

Når det gjelder prognose er det også veldig sprikende funn med tanke på ulik alvorlighetsgrad, alder, kjønn og sekundære diagnoser (Helsedirektoratet, 2014). Mens studier viser at de med alvorlig til svært alvorlig grad av ME kan være sengeliggende og pleietrengende i lengre tidsrom, finnes det også enkelte som blir friskmeldt før to år har passert (Schmaling, Fiedelak, Katon, Bader, & Buchwald, 2003). Ifølge Dowsett (1998) er det kun 2% av ME-pasienter som opplever rask og fullstendig tilfriskning. En langtidsstudie over 25 år viste at et flertall av de voksne pasientene som ble fulgt opp ikke lenger tilfredstilte kriteriene til ME ved studiets avslutning (Brown, Bell, Jason, Christos, & Bell, 2012). De hadde imidlertid langt dårlige helse enn den friske kontrollgruppen, samt et betydelig lavere funksjonsnivå enn før sykdommen inntraff. Videre ser det ut til at prognosen kan være verre for kvinner enn for menn, og for voksne sammenlignet med barn og unge uavhengig av alvorlighetsgrad (Helsedirektoratet, 2014). Enkelte studier finner derimot ingen sammenheng mellom prognose og demografiske variabler som alder og kjønn (Cairns & Hotopf, 2005; Chu, Valencia, Garvert, & Montoya, 2019; Pheley, Melby, Schenck, Mandel, & Peterson,

1999; Sharpe, Hawton, Seagroatt, & Pasvol, 1992; Strickland, Levine, Peterson, O'Brien, & Fears, 2001; Wilson et al., 1994).

I en systematisk metaanalyse fant Cairns and Hotopf (2005) best prognose blant de individene som følte at de hadde kontroll over symptomene og som ikke attribuerte sykdommens etiologi til fysiske årsaker (Cairns & Hotopf, 2005). Psykiatriske lidelser ble derimot assosiert med en dårligere prognose. Cairns and Hotopf (2005) fant også at prosentandelen av ME-pasienter som ikke jobbet ved starten av oppfølgingsstudien varierte mellom 27-65%, og 15-52% etter oppfølgingstidspunktet. Tidlig diagnostisering og forebygging av sykdomsforverring er ifølge Dowsett (1998) betydningsfulle faktorer for prognosen. Det er imidlertid vanskelig å fastslå noe konkret om prognose som følge av mangelen på longitudinelle studier av veldefinerte pasientgrupper (Helsedirektoratet, 2014). For å oppsummere: fullstendig tilfriskning fra ME er sjeldent, spesielt ubehandlet ME (Cairns & Hotopf, 2005), men signifikant forbedring er absolutt mulig (Devendorf, Jackson, Sunnquist, & Jason, 2019)

Teoretisk forståelse av ME

Når det gjelder etiologien til ME finnes det ingen enhetlig teoretisk forklaring (Oakes, Hoagland-Henefield, Komaroff, Erickson, & Huber, 2013). Dette gjenspeiles av at det ikke eksisterer en allment akseptert diagnostisk definisjon, som i sin tur medfører at ulike definisjoner av ME har separate teoretiske forståelsesmodeller. Ifølge Helsedirektoratet (2014) har forskningsfeltet vært svært splittet mellom antakelsen om et fysisk kontra psykisk opphav. ME-feltet vektla i starten psykiatriske og kognitive årsaksforklaringer. Det har imidlertid ikke blitt funnet empiriske holdepunkter for disse antakelsene (Buckley et al., 1999; Denz-Penhey & Murdoch, 1993; Guise, Widdicombe, & McKinlay, 2007; Söderlund, Skoge, & Malterud, 2000). I løpet av de siste årene har forskere derfor rettet et større fokus mot potensielle biomarkører (Helsedirektoratet, 2014). Helsepersonell anbefales imidlertid å benytte en helhetlig biopsykososial tilnærming (Gjone & Førde, 2019; Helsedirektoratet, 2014).

Konseptene *ekvifinalitet* og *multifinalitet* kan også gi et mer nyansert bilde av forskning på etiologi. Når flere forskjellige årsaker fører til ett og samme utfall, kalles dette for ekvifinalitet (Cicchetti & Rogosch, 1996). Det kan eksempelvis være mange forskjellige og sammensatte grunner til at folk får ME (Capelli et al., 2010). De fleste sykdommer har med andre ord en flerdimensjonal og kompleks årsaksforklaring. På den andre siden kan den

samme årsaken føre til flere forskjellige utfall. Dette kalles for multifinalitet. ME har for eksempel vist seg å være assosiert med en rekke sekundære helseproblemer, deriblant angst og depresjon (Daniels, Brigden, & Kacorova, 2017). Det er imidlertid vanskelig å skille mellom årsak og effekt (Toulkidis, 2002; White, 2004)

Tentative etiologiske forklaringer

Etiologiske forklaringer deles vanligvis inn i tre kategorier: predisponerende, utløsende og opprettholdende faktorer. Disse kan videre analyseres på tre nivåer: biologisk, psykologisk og sosialt. Tabell 1 illustrerer noen studerte etiologiske faktorer for ME.

Tabell 1
Tentative årsaksforklaringer av ME

| | Predisponerende | Utløsende | Opprettholdende |
|--------------------|---|---|--|
| Biologisk | Genetisk sårbarhet | Infeksjon Virus Parasitt | Kroniske infeksjoner Vedvarende autonom deregulering Fysisk aktivitet |
| Psykologisk | Psykiske lidelser Personlighetstrekk | Personlighetstrekk Psykiske lidelser | Maladaptive tankemønstre Personlighetstrekk Mestringsstrategier Selvbilde |
| Sosial | Aversive barndomsopplevelser Stressende livshendelser | | Stigmatisering Manglende støtte Møtet med helsesystemet |

* Studerte årsaksforklaringer av ME og de ulike analysenivåene (Helsedirektoratet, 2014, ss. 10-11)

Når det gjelder etiologiske forklaringsmodeller innen ME-forskning skilles det vanligvis mellom tre tilnærminger (Helsedirektoratet, 2014): (1) En psykologisk modell som for eksempel viser til personlighetstrekk eller traumer som årsak til ME; (2) En rent biologisk modell hvor ME forstås som et resultat av en ukjent og utløsende somatisk faktor, eksempelvis Epstein-Barr viruset (Devanur & Kerr, 2006); (3) En biopsykososial modell hvilket går ut i fra at ME er forårsaket av et samspill mellom biologiske, psykologiske og sosiale faktorer: en somatisk tilstand utløses i første omgang av en infeksjon, men opprettholdes av psykososiale faktorer når infeksjonen er over. I neste seksjon vil noen av de mest studerte etiologiske faktorene kort presenteres.

Predisponerende årsaksforklaringer

Den førstnevnte gruppen omhandler allerede tilstedeværende risikofaktorer som gjør et individ mer sårbar for å utvikle sykdom, i dette tilfellet ME. Personlighetstrekk (Talbot,

2009) som perfektjonisme (Luyten et al., 2011; Surawy, Hackmann, Hawton, & Sharpe, 1995) og nevrotisisme (Pheby & Saffron, 2009) er eksempler på studerte predisponerende faktorer. Andre har undersøkt hvorvidt aversive opplevelser i barndommen (Kempke et al., 2013; Kempke et al., 2015), stressende livshendelser (Luyten et al., 2011) og tidligere historie med posttraumatisk stresslidelse (PTSD) (Eglington & Chung, 2011; Kang, Natelson, Mahan, Lee, & Murphy, 2003) kan bidra til en økt sårbarhet. Det er med andre ord mange ulike forslag til predisponerende faktorer, men sikre konklusjoner er vanskelig å trekke på grunn av tvetydige studier og metodiske svakheter (Helsedirektoratet, 2014). Når det gjelder kjønn viser eksempelvis Faro et al. (2016) at flere kvinner rammes av ME enn menn, men det er fremdeles lite kunnskap om de egentlige kjønnseffektene (Jason et al., 1999; Michael Maes & Twisk, 2009). Talbott (2009) fant heller ingen korrelasjon mellom ME og sosiale faktorer som sosiale klasser, sosial mobilitet eller utdanningsnivå, hvilket støttes av Jason et al. (1999) tidligere funn.

Andre studier har undersøkt hvorvidt det finnes biologiske predisponerende risikofaktorer for ME, eksempelvis genetiske sårbarheter (Albright, Light, Light, Bateman, & Cannon-Albright, 2011; Schlauch et al., 2016). Funnene er heller ikke entydige her. Flere nye studier finner derimot støtte for Post Exertional Malais (PEM), også kjent som anstrengelsesutløst sykdoms-/symptomforverring, som en mulig biologisk årsaksforklaring av den spesielle utmattelsen ME-pasienter opplever (Kirkehei & Larun, 2019; McManimen & Jason, 2017; Van Oosterwijck et al., 2010). PEM kan ifølge nyere studier skyldes en dysfunksjon i mitokondriene – cellenes energiproduserende celleorganer (Jason, Mcmanimen, Sunnquist, & Holtzman, 2018). Kort fortalt trenger mitokondriene oksygen, glukose og andre næringsstoffer for å produsere energi (ATP). Når oksygennivået blir for lavt omgjøres det vanlige energiproduktet (ATP) til melkesyre. Det flere studier antyder er at ME-pasienters energiproduksjon går raskere over til melkesyre som følge av et dårligere oksygenopptak i blodet, sammenlignet med friske kontrollgrupper. Videre hevdes det at det er denne dysfunksjonen i mitokondriene som fører til den akutte utmattelsen, smertene og den unormale restitusjonstiden ME-pasienter opplever. Forenklet sagt fører mitokondrienes dysfunksjon til en fysiologisk ubalanse, som skaper altomfattende forstyrrelser i kroppens immunforsvar og muskelvev (Pierce, Pierce, & Campus, 2008). Teorien om PEM sier imidlertid lite om hvorfor enkelte har dysfunksjonelle mitokondrier. For en grundigere gjennomgang av det fysiologiske samspillet anbefales det å lese artiklene i Folkehelseinstituttets (2019) sammenfatning av eksisterende forskning på PEM.

Utløsende årsaksforklaringer

De neste årsaksforklaringene er potensielle utløsende biologiske, psykologiske og sosiale faktorer. ME-debut har gjennom flere studier blitt assosiert med en rekke forskjellige infeksjoner knyttet til virus, bakterier og parasitter (Buchwald, Rea, Katon, Russo, & Ashley, 2000; Katz & Jason, 2013; Mikovits, Lombardi, Pfof, Hagen, & Ruscetti, 2010; Mørch et al., 2013; White et al., 1998). Dette har blant annet ledet til en egen diagnostisk kategori: Postviralt utmattelsessyndrom. Det er imidlertid sprikende funn når det gjelder avvik i reguleringen av immunforsvaret, sentralnervesystemet og kardiovaskulær autonom kontroll (Brenu et al., 2012; Broderick et al., 2012; Curriu et al., 2013; Fletcher, Zeng, Barnes, Levis, & Klimas, 2009). Forskere har dermed ikke klart å komme til enighet om konkrete biomarkører for ME (Brenu et al., 2011) enda.

Studier har også undersøkt hvorvidt psykiske lidelser som angst (Crawley, Hunt, & Stallard, 2009), depresjon og PTSD (Eglinton & Chung, 2011; Kang et al., 2003) kan være sykdomsutløsende, ettersom disse tilstandene forekommer hos mange ME-syke (Bould, Collin, Lewis, Rimes, & Crawley, 2013; Crawley, Hunt, & Stallard, 2009; Harvey, Wadsworth, Wessely, & Hotopf, 2008; Talbott, 2009). Imidlertid er det vanskelig å fastslå en årsak-virkning-effekt her, altså om psykiske lidelser best kan forstås som sekundært eller forutgående i forhold til ME. Oppsummert er det foreløpig infeksjoner som har mest empirisk støtte som utløsende etiologisk faktor. Hva som skiller de som blir friske fra infeksjoner som eksempelvis kysseyken og de som utvikler ME er det imidlertid lite kunnskap om.

Opprettholdende faktorer

Når det gjelder opprettholdende årsaksforklaringer av ME har forskere undersøkt hvorvidt de følgende biologiske faktorene kan føre til vedvarende og/eller forverret sykdomsbilde: kroniske infeksjoner (Burbelo et al., 2012; Chapenko et al., 2012; Oakes et al., 2013), vedvarende autonom dysregulering (Wyller, Eriksen, & Malterud, 2009) og effektene av fysisk aktivitet (Helmfrid & Edsberg, 2015; Pierce et al., 2008). Funnene er heller ikke entydige her. Studier av gradert trening (Helmfrid & Edsberg, 2015; Pierce et al., 2008) og PEM (Jason et al., 2018; McManimen & Jason, 2017; Van Oosterwijck et al., 2010) demonstrerer eksempelvis hvordan fysisk aktivitet, i mer eller mindre grad, fører til sykdomsforverring for mange ME-pasienter. Dybwad (2007) fant derimot at Qigong, en kinesisk treningsform, kan bedre kondisjon og selvopplevd utmattelse for en spesiell ME-

pasientgruppe. Qigong-treningen utgjorde derimot ingen forskjell på deltakernes livskvalitet (Dybwad, 2007).

Forskere har også undersøkt hvorvidt psykologiske faktorer kan være opprettholdende. Studier har blant annet sett på hvordan samspillet mellom personlighetstrekk som perfektjonisme og nevrotisme, selvbilde, mestring- og sykdomshåndtering og psykiatriske tilstander som depresjon kan påvirke ME (Kempke, Luyten, et al., 2011; Kempke, Van Houdenhove, et al., 2011; Luyten et al., 2011). Densham, Williams, Johnson, and Turner-Cobb (2016) fant eksempelvis at psykologisk fleksibilitet kan påvirke ME-pasienters helsetilstand. Psykologisk fleksibilitet ble i denne sammenheng definert som individets evne til å «akseptere tilstedeværelsen av både uønskede og ønskede opplevelser, samt hvorvidt en bruker denne bevisstheten til å endre eller forbli i ulike atferder som respons til disse erfaringene, basert på hva som er mest adaptivt og funksjonelt for et meningsfullt liv» (Densham et al., 2016, s. 42, min oversettelse). Forskere har også sett på de mulige effektene av kognitive prosesser (Knoop, Prins, Moss-Morris, & Bleijenbergh, 2010), angst for fremtid, møte med helsevesenet og sosial støtte (Helsedirektoratet, 2014). Spørreundersøkelser utført av ME-foreningen demonstrerer eksempelvis at flere deltakere rapporterer at negative erfaringer med et uforstående og dømmende helsepersonell forverrer sykdommen (Bråthens 2016 (Schei et al., 2019)

Diagnostisering og diagnosekriterier

Hensikten med utredning og diagnostisering er å beskrive, strukturere og forstå individets vansker på en slik måte at man er i stand til å finne best mulig behandlingsmetode (Nøvik & Lea, 2019). Ifølge helsedirektoratet (2014) er det hovedsakelig spesialister innen barnesykdommer med hjelp fra BUP som skal foreta utredning av ME for barn og ungdom, og spesialister innen allmennmedisin som skal foreta utredning av voksne.

Som tidligere nevnt er diagnostisering av ME vanskelig. Utfordringene gjenspeiles i Helsedirektoratets veileder (2014) hvor det anbefales at diagnostisering både tar utgangspunkt i ICD-10 og ICPC-2, samt en rekke tilleggskriterier basert på forskjellige kilder. De mest kjente kriteriesettene er ifølge Fønhus, Larun, and Brurberg (2011): CDC 1988 kriterier, Oxford 1991 kriterier, CDC 1994 kriterier, Canadakriteriene 2003, Pediatriske kriterier 2006, NiCE 2007 retningslinjekriterier, og en revidert utgave av Canadakriteriene 2010. I 2011 kom også ett nytt kriteriesett: Internasjonale konsensuskriterier (ICC). Det rapporteres foreløpig

lite klinisk anvendelse av disse, men enkelte helsesentre hevder at ICC-kriteriene muligens er for strenge når det gjelder ME (Helsedirektoratet, 2014).

De ovennevnte kriteriesettene har blitt sterkt kritisert av flere. Kritikken handler blant annet om at kriteriesettene mangler empirisk grunnlag, at de er basert på antakelser som at alle tilleggskriterier er like viktige når det gjelder diagnostisering, samt at det som skiller ME fra andre sykdommer kun er et visst antall symptomer (Helsedirektoratet, 2014). Disse antakelsene har imidlertid liten empirisk støtte (Sullivan, Pedersen, Jacks, & Evengård, 2005; Wyller & Helland, 2013). En enklere definisjon som «kronisk utmattelse av ukjent årsak med betydelig redusert funksjonsnivå» har derfor blitt foreslått (Sullivan et al., 2005; Wyller & Helland, 2013).

Etter Helsedirektoratets (2014) anbefaling bør Canadakriteriene eller Fukudakriteriene brukes for voksne og Jasons pediatrike kriterier for barn. ME-foreningen (2019) anbefaler derimot ICC-kriteriene i første omgang og eventuelt Canadakriteriene (2003). Med hensyn til avgrensning vil oppgaven kun presentere Canadakriteriene 2003 (Carruthers et al., 2003) og 2010 (Fønhus et al., 2011), ettersom disse kriteriesettene i flere år har blitt brukt ved Haukeland Universitetssykehus, St. Olavs Hospital, Universitetssykehuset i Nord-Norge og Oslo Universitetssykehus (Helsedirektoratet, 2014). Canadakriteriene ansees ofte som det beste kriteriesettet fordi det vektlegger PEM, noe Fukudakriteriene ikke gjør. Tabell 2 (s.12) illustrerer et eksempel på minimumskravet av symptomer som må være oppfylt for at en ME-diagnose bør vurderes etter Canadakriteriene (Carruthers et al., 2003).

I den reviderte utgaven av Canadakriteriene fra 2010 må følgende kriterier oppfylles (Fønhus et al., 2011): (1) Utmattelsen må ha pågått i 6 mnd. eller mer, være vedvarende og/eller tilbakevendende, samt redusere aktivitetsdeltakelse; (2) Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og/eller utmattelse med lang restitusjonstid; (3) Søvnforstyrrelser; (4) Smerter; (5) Minst ett symptom fra følgende kategorier – muskel- og/eller leddsmerter – magesmerter og/eller hoderelaterte smerte; (6) Minst to nevrologiske/kognitive utfall; (7) Minst ett symptom fra to av de følgende tre kategoriene – autonome utfall, neuroendokrine utfall eller immunologiske utfall. Eksklusjonskriteriene er (1) kronisk tretthet som følge av lavt stoffskifte, søvnapnè, narkolepsi, kreft, hepatitt, multippel sklerose, barneleddgikt, lupus (SLE), HIV/AIDS, sykelig fedme, cøliaki, flåttsykdom; (2) Aktive psykiatriske tilstander som eksempelvis schizofreni eller psykotiske lidelser, bipolar lidelse eller pågående spiseforstyrrelser (Fønhus et al., 2011, s. 12).

Tabell 2

Canadakriteriene (2003) – et eksempel på oppfylte kriterier for en ME-diagnose

| (1) Følgende hovedkriteriene være oppfylt | | |
|--|--|---|
| ✓ | Fysisk og psykisk utmattelse som reduserer aktivitetsnivået med 50% eller mer | |
| ✓ | Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og/eller utmattelse med lang restitusjonstid (24 timer eller mer) | |
| ✓ | Søvnforstyrrelser (forstyrret døgnrytme, problemer med innsøvning, forstyrret søvnlengde og – mønster) | |
| ✓ | Smerte, muskel/leddsmerter, ofte migrene, hodepine av ny karakter. | |
| (2) Individet må i tillegg ha to eller flere av følgende nevrologiske/kognitive symptomer | | |
| • | Forvirring | |
| ✓ | Svekket konsentrasjon og korttidshukommelse | |
| • | Desorientering | |
| • | Vansker med å bearbeide informasjon, kategorisere informasjon og finne ord | |
| ✓ | Sanseforstyrrelser | |
| (3) Pasienten må også oppleve minst ett symptom fra to av de følgende kategoriene | | |
| <i>Nevroendokrine</i> | <i>Autonome</i> | <i>Immunologiske</i> |
| • Forstyrret termostatstabilitet | • Blodtrykksfall | • Ømme lymfeknuter |
| • Intoleranse for ekstrem hete og kulde | • Hjertebank | • Sår hals |
| • Markert vektendring | • Ørhet | • Influensafølelse |
| • Tap av adaptasjonsevne | • Ekstrem blekhet | • Generell sykdomsfølelse |
| ✓ Forverring av symptomer ved stress/belastning | • Kvalme og irritabel tarm | ✓ Overfølsomhet (for mat, medisiner og/eller kjemikalier) |
| | • Blæreforstyrrelser | |
| | • Skjelvinger | |
| | • Kortpustethet ved anstrengelser | |

* Symptomene må ha vedvart i minst 6 måneder (Fønhus et al., 2011, ss. 27-29)

I tillegg til et heterogent symptombilde klassifiseres ME etter alvorlighetsgrader. De internasjonale konsensuskriteriene beskriver følgende inndeling av grader: mild, moderat, alvorlig og svært alvorlig (Carruthers et al., 2011), vist i tabell 3, s. 13. Selv om en pasient diagnostiseres med en mild grad av ME rapporterer flere ME-pasienter at de opplever svingninger mellom flere alvorlighetsgrader i hverdagen, samt at de har blitt diagnostisert med feil alvorlighetsgrad (Carruthers et al., 2011).

Til tross for Helsedirektoratets (2014) anbefaling om å bruke de internasjonale kriteriesettene for ME er norsk helsepersonell pliktet til å sette en ICD-10 (psykisk helsevern) eller ICPC-2 (fastleger) diagnose. Dersom pasienter oppfyller diagnosekriteriene til de ovennevnte kriteriesettene anbefales det derfor at leger innen spesialisthelsetjenesten benytter postviralt utmattelse syndrom/godartet myalgisk encefalopati (ICD-10, G93.3) og at fastleger bruker slapphet/tretthet (ICPC-2, A04). Uvelhet/tretthet (ICD-10, R53) bør ifølge

Helsedirektoratet (2014) kun benyttes som en tentativ diagnose før videre avklaring, eller etter utelukkning av G93.3 og F48 eller Z73.0. Differensialdiagnostiske vurderinger av hvilke andre mulige sykdommer som forekommer er vesentlig her.

Tabell 3

Alvorlighetsgrader av ME basert på de ICC fra 2011

| Mild grad | Moderat grad | Alvorlig grad | Svært alvorlig grad |
|---|--|---|---|
| Aktivitetsnivået er redusert med minst 50% sammenlignet med før sykdomsdebut. | Ofte bundet til huset, all aktivitet er sterkt redusert. | Sengeliggende mesteparten av dagen, bytte mellom seng og sofa. | Sengeliggende og pleietrengende hele døgnet. |
| Selvhjulpen men på bekostning av fritidsaktiviteter og sosialt samvær. | Begrenser alle typer daglige aktiviteter. «Velge mellom å dusje eller spise frokost». | Lette aktiviteter som tannpuss, gå på do, og inntak av mat. | Trenger ofte hjelp med personlig hygiene og matinntak (noen trenger sondeernæring). |
| Klarer personlig hygiene, lett husarbeid og enkelte er delvis i jobb. | Har ofte sluttet å jobbe. | Alvorlige kognitive problemer. | Veldig ømfintlig for sanseintrykk. |
| Mange plagsomme fysiske symptomer. | Ofte svingninger i funksjonsnivå (topp-bunn). | Ofte avhengig av rullestol. | Mangler ofte energi til å snakke. |
| Ofte søvnvansker, kognitive problemer og smerter. | Trenger å sove noen timer på dagen. | Makter bare å reise hjemmefra ved sjeldne anledninger. Denne anstrengelsen medfører alvorlige langvarige ettervirkninger. | |
| Unormal restitusjonstid (dager eller helger). | | | |

Det er viktig å ha i bakhodet at diagnoser kun gjenspeiler beskrivelser av ulike symptomsett på gruppenivå. Å lytte til enkeltpersoners individuelle og subjektive opplevelse av symptomer er derfor spesielt viktig: det er enkeltindividet en skal hjelpe i praksis (Nøvik & Lea, 2019). For en grundigere gjennomgang og sammenligning av kriteriesettene for ME-diagnosen anbefales det å lese Fønhus et al. (2011) sitt notat: *Diagnosekriterier for kronisk utmattelsessyndrom*.

Utredning

Etter Helsedirektoratets (2014) anbefaling bør en utredning av ME inneholde følgende prosedyrer: (1) En grundig gjennomgang av individets sykdomshistorie (anamnese), klinisk undersøkelse og supplerende tester; (2) Utelukkelse av annen fysisk og psykisk sykdom som

kan forklare symptombildet; (3) Definerte diagnosekriterier. Ved anvendelse av Canadakriteriene eller Fukudakriteriene har det eksempelvis blitt utviklet spørreskjema og flytskjema som kan være til hjelp. Bruk av supplerende undersøkelser som for eksempel billeddiagnostikk (røntgen, ultralyd, MR), EEG, blod- og urinprøve, samt immunologiske og mikrobiologiske tester anbefales også. Denne listen er ikke uttømmende og er kun et utvalg av Helsedirektoratets (2014, ss. 17-18) veileder.

ME regnes i dag som en eksklusjonsdiagnose fordi sykdommen ikke kan bekreftes av en spesifikk test eller klinisk (Helsedirektoratet, 2014). Utfordringer med dette er at ME-pasienter ofte må gjennom lange og belastende utredningsprosesser før de får diagnosen. For mange blir dette en psykisk påkjenning som kan forverre sykdomstilstanden (Whitehead, 2006b).

Eksisterende behandlingstilbud

På grunn av manglende enighet rundt diagnostikk og forståelse av ME er det heller ingen enighet rundt anbefalt behandlingstilnærming. Noen av de mest kjente empirisk dokumenterte hjelpetiltakene vil nå beskrives kort.

Behandling og mestringstilbud

Noen av de mest dokumenterte behandlingsmetodene og mestringstilbudene for ME-pasienter er i dag kognitiv atferdsterapi (KAT) eller kognitiv terapi (Evers, Kraaimaat, van Riel, & de Jong, 2002; Hewlett et al., 2011; Hofmann, Asnaani, Vonk, Sawyer, & Fang, 2012), treningsbehandling/terapi (Larun & Malterud, 2007), gradert aktivitetstilpasning, pacing eller adaptiv pacing terapi (APT) og Energy Evolve Therapy (EET) (White et al., 2011). Hovedsakelig ansees gradert trening, kognitiv terapi og aktivitetstilpasning som tre ulike behandlingstilnærming. For å avgrense oppgaven vil forskjellene mellom disse tilnærmingene kort presenteres.

Gradert trening innebærer en forsiktig og gradvis opptrening. Vanligvis følger pasienten et tilpasset treningsprogram laget av en fysioterapeut uten å ta for mye hensyn til kroppens respons (White et al., 2011). Tilnærmingen er basert på en antakelse om at kroppen er dekondisjonert og at en langsom og forsiktig trening vil gjenopprette kondisjon og muskelstyrke. Psykiske faktorer vektlegges i liten grad innen denne behandlingsformen. Kognitiv terapi bygger på gradert trening, men fokuserer også på korrigerende av tankemønstre (Evers, Kraaimaat, van Riel, & de Jong, 2002). Antakelsen er her at pasienten som følger av

sykdommen har utviklet en frykt for forverring og at denne frykten fører til unngåelse av aktivitet. Videre antas det at denne frykten og unngåelsen er med å opprettholde sykdommen. Hensikten med kognitiv terapi er dermed å hjelpe pasienten med å kartlegge dysfunksjonelle tankemønstre, finne bedre mestringsstrategier og gi pasientene en positiv opplevelse med fysisk aktivitet. Aktivitetstilpassing (pacing) tar i motsetning til GET og KAT hensyn til PEM og opplevd utmattelse (Goudsmit, Nijs, Jason, & Wallman, 2012). Formålet er her at pasienten skal finne et aktivitetsnivå som passer uten at PEM utløses, og holde seg der. Denne metoden ansees ikke som en kurerende behandling, men som en forebyggende metode fokusert på mestring og tilpasning (Goudsmit et al., 2012).

I PACE-trialen ble det funnet at KAT og GET hadde større effekt med tanke på å redusere utmattelse og øke funksjonsnivå, sammenlignet med pacing og konsultasjoner med en spesialist (White et al., 2011). Selv om flere enkeltstudier tilsier at disse behandlingsformene kan virke er effektene som finnes svært varierende og små (Chambers, Bagnall, Hempel, & Forbes, 2006; Laws, 2017; White et al., 2011). Som Ahmed, Mewes, and Vrijhoef (2019) påpeker er det problematisk at slike studier ekskluderer resultater som viser ingen eller negative effekter. Ifølge Vink (2017) og Laws (2017) er det mange ME-pasienter som opplever forverring etter behandling, hvilket kan medføre at studiene ikke blir publisert og at de dokumenterte effektene av KAT og GET kan bli utsatt for overdrivelse.

Mange ME-pasienter rapporterer også at de har prøvd flere alternative behandlingsmetoder med varierende utfall (Chambers et al., 2006). Eksempler på disse er fysioterapi, kiropraktor, akupunktur, kosttilskudd, diett, homeopati, elektroder for å bedre blodsirkulasjon, lysterapi, refleksologi, healing, fotsoneterapi, kvalmestillende medisiner, glutathion intravenøst, og Lightning Process (All-Party Parliamentary Group on ME, 2010; AYME, 2008; Bringsli, Anette, & Wold, 2013; Schei, 2016; Stubhaug et al., 2018).

Symptomlindring

Etter Helsedirektoratets (2014) veileder bør symptomlindring vurderes når pasienten opplever problemer rundt smerter, søvn og overfølsomhet når det gjelder sanseintrykk. Samtidig advarer Helsedirektoratet (2014) mot potensielle bivirkninger av medikamentell symptomlindring og anbefaler generelt sett at ikke-medikamentelle tiltak utprøves først. Ulike tiltak som benyttes for å lindre de ovenfor nevnte symptomene er blant annet avspenningsteknikker, lysbehandling, hjelp med kosthold og søvnhygiene, midlertidig skjerming for enkelte sanseintrykk (f.eks. høye lyder eller lys), samt læring- og

mestringskurs (hjelp til selvhjelp) (Helsedirektoratet, 2014, ss. 27-28)

Pasienters erfaringer med helsevesenet

Møtet med helsesystemet

Ifølge en fersk rapport av Schei et al. (2019) fra Norges Myalgisk Encefalopati Forening, svarte 70% av respondentene med svært alvorlig ME og 67% av respondentene med alvorlig ME at de har utviklet en frykt for helsevesenet som følge av dårlige opplevelser med ulike aktører. Den nettbaserte spørreundersøkelsen som ble gjennomført er basert på svar fra 586 ME-pasienter med alvorlighetsgrad alvorlig til svært alvorlig og 198 pårørende. Hensikten med rapporten var å kartlegge hvordan de aller sykeste ME-pasientene har det. Kun 21% av deltakerne mente at hjelpen de fikk var tilstrekkelig. Spørreundersøkelsen viste også at det stort sett var flest med svært alvorlig grad (49 %) som opplever at de ikke blir tatt på alvor av helsepersonell, og færre av de som har alvorlig (45%) og alvorlig-moderat (34%) grad av ME (Schei et al., 2019).

Når det gjelder tilfredshet med ulike aktører innen helsesystemet viste Schei et al. (2019) at kontakten med fastlege og fysioterapeut kom best ut. Dette støttes av Bråthens (2016) tidligere undersøkelse av barn og unge med ME. Deltakerne hadde imidlertid flest negative erfaringer med sykehusene (Schei et al., 2019). Videre skildret rapporten at flere ME-syke opplevde det som vanskelig å forholde seg til NAV og at negative erfaringer hadde gjort dem sykere (Schei et al., 2019). Oppsummert er det tydelig at det er stor misnøye blant ME-pasienter med tanke på behandling i det norske helsesystemet og at det er stort rom for forbedring. Selv om de nevnte rapportene i størst grad har fokusert på de mer alvorlig syke, viser forskning at det samme gjelder for ME-pasienter med mildere former (Bråthen, 2016; Dickson et al., 2007). Internasjonale studier tilsier at ME-pasienter i andre land også har lignende opplevelser (de Lourdes Drachler et al., 2009; Geraghty & Blease, 2018; Twisk, 2019).

Erfaringer med psykologisk hjelp og oppfølging

Rapporten til Schei et al. (2019) indikerer at kun 14% av deltakerne med en alvorlig grad får oppfølging av psykolog. Selv om det er uenighet om årsaksmekanismene for ME viser studier at enkelte pasienter kan ha nytte av psykologiske behandlingstiltak (Knight, Scheinberg, & Harvey, 2013; Smith et al., 2015; Stubhaug et al., 2018). Psykologiske behandlingstiltak er

sjeldent kurerende men kan for mange bidra til symptomlindring, økt mestring og bedre sykdomshåndtering (Knight et al., 2013). At psykologen er fleksibel, ved for eksempel å tilby hjemmebesøk, kan være viktig for mange ME-pasienter, slik at reisen til og fra behandlingsstedet ikke koster mer enn behandlingen hjelper (Schei et al., 2019). Når det gjelder psykologisk hjelp for de svært alvorlig ME-syke ser det ut til å være mer utfordrende. I rapporten svarte 45% av deltakerne at de var for syke til å motta oppfølging av psykolog/psykiater. Basert på rapporten kan det fremstå som at pasienter med mildere former for ME var positive til psykologiske hjelpetiltak. Slike tiltak har kanskje en større nytteverdi i enkelte faser av sykdommen.

Teoretisk rammeverk

Hva er helse og sykdom?

Det kan være nyttig å drøfte ME som fenomen i lys av hvordan begrepene helse og sykdom defineres. I 1948 kom Verdens helseorganisasjon (WHO) (2014) med en helsedefinisjon som brøt med den tidligere medisinske forståelsen. Helse handlet ikke lenger bare om et fravær av sykdom, men om «en tilstand av fullstendig fysisk, mentalt og sosialt velvære» (Verdens helseorganisasjon, 2014, s. 1). Andre har imidlertid kritisert denne tilnærmingen. Som Huber et al. (2011) påpeker trenger ikke nødvendigvis helse å være fullkommen for å oppleves som god. Dessuten er også helse, som mange andre psykologiske fenomen, subjektivt. Hva som oppleves tilstrekkelig er med andre ord individuelt.

Den samme utfordringen gjelder definisjonen av sykdom. Hva som anses som sykt, påvirkes blant annet av ens subjektiv opplevelse, kulturelle normer, samt historiske og sosioøkonomiske faktorer (Nolen-Hoeksema, 2014). Homofili er for eksempel akseptert i Norge i dag, men var for bare noen år siden definert som en psykisk lidelse (Drescher, 2008). Definerings av sykdom påvirkes også av politikk da det å kategorisere en gruppe mennesker som syke kan gi andre makt (Nolen-Hoeksema, 2014; Roberts, 2005). Historisk sett har for eksempel ME gått fra å være konnotert som en mannlig og legitim sykdomstilstand (nevrastrasi) til å bli en mystisk og kvinnelig konnotert sykdom med diffust opphav (Lian & Bondevik, 2013). Ifølge Lian og Bondevik (2013) er medisinske konstruksjoner av kroppslige plager som ME sterkt påvirket av den sosiokulturelle konteksten de formes i og av. I stedet for å være basert på vitenskapelig kunnskap og teknologi er de med andre ord styrt av kulturens normative forventninger: deriblant kjønn- og klasserelaterte stereotyper. Tradisjonelle kjønnsroller kommer spesielt til uttrykk i definisjonene av sykdommer som ME. Et

tradisjonelt kjønnsrollemønster for en mann kan for eksempel være å ikke vise følelser eller tegn til tretthet, ettersom dette ansees som svakheter som truer maskulinitet (Widerberg, 2017). Som Lian and Bondevik (2013, s. 345) skriver:

Det finnes aksepterte former for tretthet dersom kulturen definerer grunnene som gode nok, men ellers gjelder det å ta seg sammen og ikke klage, men bekjempe, skjule og mestre sin tretthet og holde fasaden. Trolig stilles de samme grunnleggende forventningene også til kvinner: Tretthet er et svakhetstegn som skal bekjempes og skjules. Dette er den kulturelle konteksten den medisinske teorien om manglende mestringssevne, så vel som protestene fra de ME-syke, må forstås i lys av. Det er også denne konteksten som gjør at medisinen gjennom sine psykologiske sykdomsforklaringer står i fare for å bidra til en samfunnsmessig stigmatisering av syke kvinner og menn. Som en utilsiktet konsekvens.

Selv om medisinske definisjoner er påvirket av sosiokulturelle faktorer, mener enkelte at det fremdeles er viktig å etterstrebe en «objektiv» begrepsavklaring. Roald (2019) beskriver eksempelvis sykdom som «en fellesbetegnelse på tilstander som kjennetegnes ved forstyrrelser i kroppens normale organiske eller mentale funksjoner og forandrer dem på en skadelig måte.»

Hva er kronisk sykdom?

En kronisk sykdom eller tilstand kan defineres som «en lidelse av langvarig og/eller stadig tilbakevendende karakter, fordi den varer lenger eller opptrer oftere enn hva en normal helbred skulle tilsi» (Holm-Nilsen, 1999). ME defineres i diagnosesystemet som en kronisk sykdom siden diagnosen først settes etter 6 måneders varighet av symptomene, og at sykdommen ofte har et langvarig forløp (Helsedirektoratet, 2014). Ifølge Gjerpe (2010) kan det imidlertid være uheldig å bruke begreper som kronisk, da ordet i seg selv ofte assosieres med en uhelbredelig fastlåst tilstand. Det er med andre ord fort gjort å miste håp når man får vite at man har fått en kronisk sykdom. Gjerpe (2010) foreslår begrepet «langvarig syk» som et alternativ. Ved å si at sykdommen er av langvarig heller enn kronisk natur antydes det at det foreligger et endringspotensiale.

Den biopsykososiale modellen

Ifølge Engel (1977) er sykdom et resultat av et komplekst gjensidig samspill mellom biologiske, psykologiske og sosiale faktorer. Den biopsykososiale modellen kom i utgangspunktet som en kritikk til den reduksjonistiske biomedisinske forståelsen av sykdom. Engel (1977) mente at den tradisjonelle medisinske tilnærming hadde et overfokus på biologiske mekanismer, og at den dermed neglisjerte den større konteksten disse mekanismene oppstår og opererer i. Han argumenterer med andre ord for at mennesket ikke kan forstås ved å isolere de ulike påvirkningsfaktorene. Den biopsykososiale modellen er organisert i et hierarkisk system, og inkluderer alt fra atomer og subatomære partikler, til genetikk, individ, familie, samfunn og biosfære (Engel, 1977). Engel (1977) sin modell representerer dermed en helhetlig forståelse av mennesket og kan derfor være nyttig til å belyse forståelsen av ME.

I senere tid har flere forskere argumentert for en revisjon av den biopsykososiale modellen, da de mener at spirituelle dimensjoner også bør inkluderes (Katerndahl, 2008; Saad, de Medeiros, & Mosini, 2017; Sulmasy, 2002). Ordet spiritualitet er et noe vidt og diffust konsept, men omtales her som menneskers forhold til det transcendent, altså noe som ligger utenfor menneskets sanseverden og personlige forståelse (Saad et al., 2017; Sulmasy, 2002). Spirituelle dimensjoner kan for eksempel omhandle menneskers søken etter mening, religiøse praksiser og tro på en slags høyere makt. Dette er også viktige aspekter som påvirker og påvirkes av menneskets helsetilstand (Katerndahl, 2008; Saad et al., 2017). Helsesystemet har i løpet av de siste tiårene beveget seg fra en reduksjonistisk sykdomssentrert tilnærming til en mer helhetlig personsentrert behandling. Som Saad et al. (2017) påpeker kan det dermed se ut til at implementeringen av spirituelle faktorer er nødvendig for å kunne behandle mennesker som en helhet.

Kritikk av den biopsykososiale modellen

Den biopsykososiale modellen har siden 1977 vært den anbefalte og dominerende tilnærmingen til ME (Geraghty & Esmail, 2016; Twisk, 2019). Enkelte forskere stiller imidlertid spørsmål om hvorvidt den biopsykososiale modellen er en god tilnærming til ME (Geraghty & Blease, 2018; Geraghty & Esmail, 2016; Twisk, 2019). I en nyere studie så Geraghty og Blease (2018) på hvordan anvendelse av den biopsykososiale modellen kunne føre til pasientskade- og stress, samt iatrogene vansker. Ifølge Geraghty og Blease (2018) har implementeringen av den biopsykososiale modellen ført til en uheldig vektlegging av

psykososiale årsaksforklaringer og behandlingstilnæringer i møte med ME-pasienter. I sin studie argumenterer forfatterne for at den psykososiale tilnærmingen hadde flere negative effekter for deltakernes opplevelse med helsepersonell. Flere av deltakerne deres rapporterte å ha opplevd mistillit, feildiagnostisering og sykdomsforverring som følge av psykososiale behandlinger som KAT og GET (Geraghty & Blease, 2018). Informantenes erfaring med helsevesenet var også preget av at deres personlige sannhet/narrativ og opplevelse ble utfordret og avvist (Geraghty & Blease, 2018).

Oppsummert ga deltakerne uttrykk for stor misnøye med helsepersonellens bruk av den biopsykososiale modellen, fordi de opplevde det som at biologiske årsaksforklaringer ble neglisjert (Geraghty & Blease, 2018). Et flertall ME-pasienter foretrekker derfor at helsepersonell heller anvender en biomedisinsk tilnærming, ettersom den biopsykososiale modellen ansees som utilstrekkelig og fører til neglisjering av det biologiske aspektet. Disse funnene støttes av flere forskere (Anderson et al., 2012; Deale & Wessely, 2001; Terman, Cotler, & Jason, 2019; The ME Association, 2010; Twisk, 2019). Helsedirektoratet (2014) anbefaler likevel at helsepersonell har en helhetlig biopsykososial tilnærming til menneskers helse og behandling av denne. På bakgrunn av denne gjennomgangen vil den biopsykososiale modellen i denne oppgaven brukes for å forstå de altomfattende konsekvensene av ME og samspillet dem imellom.

De psykologiske aspektene ved kronisk sykdom

De psykologiske aspektene ved ME handler i denne oppgaven om hvordan ME preger mennesker psykisk. Eksempler på psykologiske faktorer er tanke-, følelse- og atferdsmønstre, selvbilde, mestringsfølelse, stresshåndtering og sosiale relasjoner. For å avgrense oppgaven kommer jeg kun til å oppsummere noe av eksisterende forskning på de psykologiske aspektene ved kronisk sykdom. Gjennomgangen vil dermed ikke være fullstendig.

Identitet

Ifølge Charmaz (1983; 2000) kan det å måtte leve med en kronisk sykdom skape flere utfordringer knyttet til identitet. Identitet handler om menneskers forståelse av hvem man er, og kan beskrives som en slags følelse av koherens, stabilitet og helhet over tid (Crossley, 2000). Ens identitet påvirker i stor grad hvordan en tenker, føler og handler på tvers av situasjoner. Kort oppsummert er det vanlig at personer med kroniske sykdommer opplever å «miste seg selv eller deler av seg selv», som følge av en rekke biopsykososiale begrensninger,

sammenligning med ens tidligere selvbylde, følelsen av å være en byrde for andre og sosial stigma (Charmaz, 1983). At sykdommens etiologi er ukjent og diagnosen vanskelig å få kan også ha negative konsekvenser for individets identitetsfølelse (Arroll & Howard, 2013). Fra et narrativt perspektiv kan også kronisk sykdom påvirke historien et individ forteller om seg selv (Whitehead, 2006b). Kronisk sykdom kan for eksempel føre til endringer av et individs verdier, prioriteringer og identitet på godt og vondt (Whitehead, 2006b).

Flere ME-pasienter rapporterer at de ofte blir møtt med lite forståelse, skepsis og fordommer i helsevesenet og sosiale relasjoner (Dickson et al., 2007). Larun og Malterud (2007) fant i sin studie at de ovennevnte forholdene kan forverrer ME-pasienters sykdomstilstand. Selv om kronisk sykdom kan medføre en rekke uheldige konsekvenser, ser det likevel ut til at det også kan være grobunn for personlig vekst (Arroll & Howard, 2013; Van Geelen et al., 2011). I en kvalitativ intervjustudie rapporterte for eksempel to av 10 deltakere at sykdommen hadde gitt dem nye perspektiver på seg selv og at de nå opplevde at de i større grad levde ut sitt «sanne jeg» (Arroll & Howard, 2013). Disse resultatene var i overensstemmelse med en studie av Whitehead (2006a).

Hvorvidt et individ vurderer seg selv som god, verdifull og kapabel til å mestre det han eller hun gjør, både påvirker og påvirkes av personens identitetsforståelse (Whitehead, 2006b). I likhet med effektene kronisk sykdom kan ha på menneskers identitet, kan det også ha negative konsekvenser for ens selvbylde, selvfølelse og selvtillit. Følelser knyttet til selvet er også sterkt relatert til mestring, hvilket har vært et gjengående tema i forskning på kronisk sykdom (Kempke, Luyten, et al., 2011; Warner, Roberts, Jeanblanc, & Adams, 2019).

Stigmatisering

Et annet aspekt ved kronisk lidelse er som tidligere nevnt opplevelsen av stigmatisering og sosial isolasjon. Flere studier viser at mennesker, uavhengig av hvorvidt sykdommen er synlig eller ikke, opplever stigmatisering (Jacoby, Snape, & Baker, 2005; G. Joachim & Acorn, 2000), og at det har negative konsekvenser for vedkommende sin helse, velvære og selvbylde (Corrigan, 2000; Herek, Capitano, & Widaman, 2003; Weiss, Ramakrishna, & Somma, 2006) Goffman (2009) beskriver stigma som «uønsket annerledeshet». Stigmatisering av individer eller grupper skjer med andre ord når de ut ifra samfunnets normer har en eller flere uønskede egenskaper (Goffman, 2009; Jacoby et al., 2005). Videre hevder Goffman (2009) at stigmatisering også innebærer en slags dehumanisering av «de andre», og at stigmatiserte individer og grupper derfor fort blir ofre for diskriminering. Dette kaller Corrigan og

Kleinlein (2005) for offentlig stigmatisering. Når et individ internaliserer de offentlige fordommene og stereotypiene kalles det for selv-stigmatisering (Corrigan & Kleinlein, 2005). Selv-stigmatisering er ifølge Corrigan og Rao (2012) minst like skadelig som offentlig stigmatiseringen, fordi det kan føre til redusert selvfølelse, negative emosjoner og sosial isolasjon.

Ifølge Lian og Bondevik (2013) kan stigmatiseringen ME-pasienter i dag opplever muligens skyldes den tidligere nevnte endringen av den medisinske sosialkonstruksjonen av ME. Mens kronisk utmattelse før ble ansett som et resultat av en «heroisk innsats fra intelligente leaders and masters of men» omtales ME i dag på en stigmatiserende måte, gjerne som et resultat av manglende mestringsevne hos kvinner (Lian & Bondevik, 2013, s. 349). Endringen i årsakstilnærmingen gikk også fra et samfunnsperspektiv til et individfokus, og fra somatikk til psykologi (Lian & Bondevik, 2013). Disse funnene er i tråd med nyere og tidligere studier av ME-pasienters opplevelse av stigmatisering i møte med helsepersonell og sosiale nettverk (Jason, Taylor, Plioplys, Stepanek, & Shlaes, 2002; McManimen, McClellan, Stoothoff, & Jason, 2018). I en internasjonal studie fant eksempelvis McManimen et al. (2018) at 89,5% av et utvalg på 551 personer ble møtt av avvisende og demoraliserende holdninger fra fysikere etter at de fikk ME/CFS.

I tillegg til at mange kroniske sykdommer begrenser individets kapasitet til å delta i sosiale arenaer (Barlow, Liu, & Wrosch, 2015; Warner et al., 2019) øker også stigmatisering risikoen for sosial isolasjon og ensomhet (Marlies Maes et al., 2017; Theeke, 2009). Ikke bare som en rent fysisk isolasjonsopplevelse, men også emosjonelt sett, da stigmatisering gjør at mange vegrer seg for å være åpne om sykdom, selv i nære relasjoner. DesRosier, Catanzaro og Piller (1992) fant også at pårørende kunne oppleve ensomhet og sosial isolasjon, som følge av omsorgsansvaret de hadde overfor deres syke ektefelle. Ensomhet er i sin tur betraktet som en risikofaktor for en rekke fysiske og psykiske helseproblemer (Theeke et al., 2016). Luanaigh og Lawlor (2008) fant eksempelvis at ensomhet øker sjansen for høyere blodtrykk, problemer med kognisjon og søvn, samt immun-stress-responser blant eldre.

Komorbiditet

Et annet viktig psykologisk aspekt ved kronisk sykdom er den høye forekomsten av komorbiditet mellom kroniske sykdommer og psykiske lidelser. En rekke studier har for eksempel vist at fysiske kroniske sykdommer ofte er assosiert med psykiske vansker som depresjon (Warner et al., 2019) og suicidalitet (Fässberg et al., 2016; Karasouli, Latchford, &

Owens, 2014). Kessler, Ormel, Demler og Stang (2003) fant også sammenhenger mellom fysiske sykdommer som leddgikt, hypertensjon (høyt blodtrykk), astma og magesår samt mentale lidelser relatert til angst, depresjon og rusavhengighet. Studien viste blant annet at mentale lidelser var dobbelt så prevalent blant mennesker som allerede har en fysisk sykdom, sammenlignet med friske individer. De samme funnene ble rapportert av Jones et al. (2004).

Andre vil imidlertid hevde at helsevesenet heller bør se på hvordan kronisk sykdom påvirker pasientenes dagligdagse fungering, heller enn psykopatologi (Kellerman, Zeltzer, Ellenberg, Dash, & Rigler, 1980). En studie av de psykologiske effektene av sykdom blant ungdom fant eksempelvis ingen signifikant sammenheng mellom angst og lav selvfølelse i syke deltakere sammenlignet med friske (Kellerman et al., 1980). Sykdommens forløp, hvorvidt sykdommen var synlig, alvorlighetsgrad og antall sykehusinnleggelse var heller ikke relatert til psykologiske faktorer. Kellerman et al. (1980) påpeker derfor at det ikke er slik at alle med en kronisk sykdom utvikler psykopatologi. Det er også verdt å nevne at den nyere forskningen som er nevnt ikke påroper seg kausalitet (Fässberg et al., 2016; Jones et al., 2004; Karasouli et al., 2014; Kessler et al., 2003), og at kronisk sykdom i første omgang ansees som en risikofaktor for psykiske vansker, ikke en determinator.

3. Metodisk tilnærming

The essences of life stories told seriously and consciously, in the voices of the persons telling them, are timeless; settings and circumstances change, but motifs and the meanings they represent remain constant across lives and time. Life stories make connections, shed light on the possible paths through life, and, maybe most important, lead us to the human spirit, to our deepest feelings, the values we live by, and the eternal meaning of life (Atkinson, Kuroe, & Kitahara, 2006, s. 20).

Metodisk valg

Kunnskap om ME er manglende og omdiskutert. Ulike forskere er uenig om hva dette fenomenet egentlig er. Kvalitativ metode er en tilnærming som er velegnet for å belyse fenomener med utgangspunkt i hvordan mennesker selv opplever dem. Derfor er denne metodiske innfallsvinkelen gunstig for å belyse fenomener med lite eksisterende teori (Langdridge, 2006). Jeg har i denne oppgaven valgt å benytte livshistorieforskning, hvilket er en kvalitativ metode som bruker livshistorieintervjuer som datainnsamlingsmetode. Da denne oppgaven har til hensikt å undersøke ME-pasienters personlige sannhet og betydningen av denne, ansees livshistorieforskning som en passende metode. Spesielt med tanke på at mange ME-pasienter rapporterer at nettopp denne type sannhet ofte neglisjeres i forskning og helsevesenet (Geraghty & Blease, 2018; Terman et al., 2019).

Oppgaven har også til hensikt å undersøke hvordan psykologer kan hjelpe denne pasientgruppen. Med bakgrunn i oppgavens problemstilling er det ønskelig å fange både tematiske mønstre og individuelle forskjeller. En refleksiv tematisk analyse (TA) er derfor valgt som analyseringsverktøy, med utgangspunkt i hermeneutisk-fenomenologisk epistemologi. Det epistemologiske rammeverket er valgt på bakgrunn av en anerkjennelse av at mine personlige erfaringer og forhåndsantakelser vil påvirke analyse og tolkning av studiens funn, samt et ønske om å forstå ME ut ifra deltakernes subjektive erfaring.

Livshistorieforskning

Livshistorieforskning er opptatt av menneskers beskrivelser av sin egen livshistorie og hvordan de skaper mening av sine erfaringer (Noor Rahamah, Bakar, & Abdullah, 2008). Retningen benytter hovedsakelig livshistorieintervjuer som datainnsamlingsmetode, hvilket går ut på å fange skriftlige og/eller muntlige fortellinger om menneskers liv, gjennom

spørsmål og svar (Davies et al., 2018). Sentralt står antakelsen om at det er deltakerne som er ekspertene på fenomenet som studeres. Det er dermed informanten selv som bestemmer hvordan historien skal fortelles og hvilke deler som skal vektlegges (Davies et al., 2018). Livshistorieforskning anerkjenner både individualitet og kompleksiteten av individers historie. Dette er i tråd med fenomenologisk epistemologi, som tilsier at mennesker må studeres ut ifra sin subjektive virkelighetsoppfatning (Langdridge, 2006). Livshistorieforskning oppstod tidlig på 90-tallet og har røtter i antropologi og sosiologi (Noor Rahamah et al., 2008). Metoden har i løpet av de siste 20 årene blitt mer og mer utbredt innen kvalitativ forskning (Langdridge, 2006).

Det finnes mange fordeler med et kvalitativt livshistorieintervju. Som Etherington (2009) og Wahl-Jorgensen (2019) påpeker tillater livshistorier forskeren å forstå mennesker fra et flerdimensjonalt perspektiv. Ved å lytte til et menneskets livshistorie får en både innsikt i individet i seg selv og den større sosiale konteksten han eller hun lever i. Livsløpsforskning fanger også både det stabile i vedkommende liv, samt forandringene som skjer over tid. Livshistoriens form og omfang kan også ansees som et verktøy som hjelper fortelleren og lytteren med å strukturere informasjonen om fortellerens liv (Etherington, 2009). En annen fordel med livshistorier er at de ofte har evnen til emosjonelt å berøre og transformere andre. Livshistorier kan med andre ord påvirke offentlige og politiske holdninger, som i sin tur kan føre til sosiale endringer. Ifølge Etherington (2009) og Gale (1992) kan livsløpsintervjuet også ha en terapeutisk effekt for deltakerne, da intervjumetoden har mange likheter med terapi, spesielt narrativ terapi. Deltakerne blir ikke bare nødt til å rekonstruere personlige opplevelser, de får også muligheten til å oppleve hvilken nytteverdi kunnskapen deres har for samfunnet. Livshistorieforskning kan derfor være særdeles relevant for rådgivere og terapeuter (Etherington, 2009).

I tillegg til de ovennevnte fordelene med livshistorieforskning, egner også metoden seg godt både som en selvstendig og supplementær metode. Selv om livshistorieintervju er den primære datainnsamlingsmetoden, er det også vanlig å foreta en komplementær analyse av eksisterende datamaterialet som eksempelvis offentlige dokumenter (Langdridge, 2006). Som Noor Rahamah et al. (2008) påpeker er livshistorieforskning kanskje en av de retningene som forsøker å gå dypest, sammenlignet med andre metodiske tilnærminger. På den andre siden har livsløpsforskning også sine svakheter. utfordringene er blant annet knyttet til lite generaliserbare funn, utvalgsmetode og små utvalgsstørrelser, samt effektene av forskerens personlige egenskaper og ferdigheter. Livshistorieforskning kan i tillegg være tid- og

energikrevende, samt oppleves som mentalt og emosjonelt belastende, både for forskeren og deltakerne (Davies et al., 2018). Datainnsamling og analyse kan dessuten være vanskelig med tanke på interesse og forpliktelse fra deltakere, og systematiske sammenligninger (Noor Rahamah et al., 2008). Forskerens deltakelse i forskningssettingen kan også påvirke den sosiale situasjonen. På bakgrunn av denne gjennomgangen ansees livsløpsforskning i denne sammenheng som en velegnet metode for å belyse oppgavens problemstilling.

Verdien av personlig sannhet

Som Dhunpath og Samuel (2009) påpeker, er det viktig at forskere er bevisst over hva slags type sannhet de forsøker å produsere. Truth and Reconciliation Commission referert i Dhunpath og Samuel (2009) identifiserte følgende sannheter gjennom offentlige høringer av individer som enten hadde lidd som offer eller gjerningsmenn under apartheid regimet i Sør Afrika: (1) Rettsmedisinsk sannhet, (2) personlig sannhet, (3) sosial sannhet og (4) helbredende sannhet. Mens rettsmedisinske sannheter behandles som objektive vitenskapelige fakta som kan valideres gjennom empirisk forskning, ansees personlige sannheter som subjektive rapporterte erfaringer og opplevelser. Fra et livsløpsperspektiv er rettsmedisinske sannheter basert på «levd liv» og personlige sannheter basert på «erfart/opplevd liv». Sosial sannhet, også kjent som dialogisk sannhet, handler derimot om hvordan kollektivet i form av et samfunn eller en kultur forstår grupper og individer. Helbredende sannhet er også en viktig form for sannhet. Den handler hovedsakelig om hvordan mennesker gjennom sannheten de forteller forsøker å gjenopprette eller rekonstruere sin verdighet. Fra et livshistorieperspektiv innebærer denne sannheten å forstå «liv som mulig å rekonstruere». På denne måten beveger helbredende sannhet seg utover de politiske, sosiale, kulturelle og økonomiske begrensningene individene er pålagt, og fokuserer heller på kraften av indre agens/handlekraft (Dhunpath & Samuel, 2009).

Livshistorieforskning er først og fremst opptatt av personlig sannhet, ettersom denne type sannhet sier noe om hvordan mennesker selv tolker og skaper mening av sine levde erfaringer (Dhunpath & Samuel, 2009). Oppgaven vil imidlertid også si noe om samspillet mellom de ulike sannhetene, ettersom det i stor grad påvirker hvordan ME-pasienter opplever seg selv og sykdommen, samt deres livskvalitet. Geraghty og Blease (2018) demonstrerte eksempelvis hvordan feilaktige rettsmedisinske sannheter fører til stigmatiserende sosiale sannheter om ME, hvilket oppleves som belastende både for ME-pasienter og pårørende (Geraghty & Blease, 2018). Hovedvekten vil i denne oppgaven ligge på personlig sannhet

fordi forskning hittil viser at en neglisjering av denne har flere negative konsekvenser for ME-pasienter (Geraghty & Blease, 2018; Geraghty & Esmail, 2016).

Utvalg og rekruttering

Utvalget bestod av tre menn og seks kvinner, i aldersgruppen 20-65 år med mild til alvorlig sykdomsgrad av ME. Alle de kvinnelige deltakerne er i dag 100% uføre. Når det gjelder de mannlige deltakerne er det én som studerer og jobber deltid (3-4 dager i uken), én som jobber fulltid, og én som er 100% ufør. I forhold til deres sivilstatus er 1/3 av deltakerne gift, 1/3 ugift og 1/3 skilt og enslig.

Tabell 4

Deltakernes karakteristikk

| Fiktivt navn | Kjønn | Alder | År ME | Grad | Sykdomsdebut | Utdanning/yrke |
|---------------------|--------------|--------------|--------------|------------------|---------------------|-----------------------|
| 1 <i>Henrik</i> | Mann | 20-25 | 2016 | Mild | Infeksjon, 2015 | Utdanningssektoren |
| 2 <i>Maria</i> | Kvinne | 60-65 | 2007 | Moderat | Betennelse, 1990 | Økonomi |
| 3 <i>Britt</i> | Kvinne | 40-45 | 2007 | Mild-Moderat | Infeksjon, 2005 | Helsesektoren |
| 4 <i>Kristine</i> | Kvinne | 40-45 | 2014 | Alvorlig-Moderat | Ukjent, 2014 | Helsesektoren |
| 5 <i>Ida</i> | Kvinne | 30-35 | 2009 | Mild-Moderat | Infeksjon, 2008 | Utdanningssektoren |
| 6 <i>Anne</i> | Kvinne | 55-60 | 2012 | Moderat | Betennelse, 2008 | Sosialsektoren |
| 7 <i>Åse</i> | Kvinne | 60-65 | 2014 | Moderat | Operasjon, 2007 | Utdanningssektoren |
| 8 <i>Kristian</i> | Mann | 25-30 | 2007 | Mild | Infeksjon, 2006 | Økonomi |
| 9 <i>Jakob</i> | Mann | 25-30 | 2016 | Mild-Moderat | Infeksjon, 2012 | Utdanningssektoren |

* Sykdomsdebut tolkes her som en antatt forutgående hendelse

Deltakerne ble rekruttert gjennom et bekvemmelighetsutvalg med hjelp fra ME-foreningens lokallag i Trøndelag og mitt personlige nettverk (snøballmetoden).

Informasjonsskriv og samtykkeerklæring ble videresendt på e-post til lokallagets 240 medlemmer 1. august 2019 (se vedlegg 1 og 2 i appendiks). Basert på antall mottakere på e-post-listen var studiens responsrate på cirka 2,5 %.

Datainnsamling

Intervjuguide

Det ble utformet en semistrukturert intervjuguide bestående av følgende fem seksjonene: (1) Innledende åpnings spørsmål (sykdommens alvorlighetsgrad og varighet, hverdagen den siste

uken), informantenes opplevelse av (2) livet før sykdommen inntraff, (3) perioden da sykdommen ble oppdaget, (4) den nye hverdagen med ME (her stod psykologiske aspekter spesielt i sentrum), samt (5) deres erfaring med helsesystemet (se vedlegg 3 i appendiks). Temaene ble bestemt etter en gjennomgang av den tidligere gjengitte empirien. De ble også drøftet med en person med brukererfaring som ME-pasient og min veileder. Fordi livshistorieintervjuer bør være så åpne som mulig skulle intervjuguiden kun brukes veiledende. Intervjuguiden skulle også fungere som en hjelp til å innhente tilstrekkelig informasjon for å svare på oppgavens problemstilling, samt strukturere deltakernes historie om nødvendig.

Intervjuene

Basert på deltakerens preferanse foregikk intervjuene både på offentlige steder som caféer, hjemme hos deltakerne, over telefon og per epost. Intervjulengden varierte fra 50 minutter – 2 timer og 15 minutter. Intervjuets lengde ble også påvirket av deltakerens dagsform. Mens enkelte deltakere opplevde en bedre periode med milde-moderate symptomer da vi møttes, var andre deltakere inne i en dårligere sykdomsperiode.

8 av 9 deltakere ga samtykke til opptak av intervju. For å kvalitetssikre egen metode ble flere tiltak igangsatt: (1) Deltakerne ble først og fremst oppfordret til å komme med en tilbakemelding på sin opplevelse av intervjusituasjonen. I intervjuene med opptak ble dette spørsmålet stilt etter å ha skrudd av opptaket. Det ble imidlertid ikke mottatt noen negativ tilbakemeldinger hverken da eller etter intervjuet; (2) Deltakerne ble også spurt om hvordan deres dagsform opplevdes den resterende dagen etter intervjuet og de 2-3 påfølgende dagene. Jeg ønsket blant annet å undersøke potensielle negative eller positive effekter av et slikt type intervju, deriblant hvorvidt intervjuet utløste PEM. Totalt sett rapporterte informantene at de var slitne etter intervjuet, men ikke i en unormal grad med tanke på sykdommen. Flere av deltakerne hadde imidlertid satt av hele dagen til intervjuet for å ta hensyn til eget restitusjonsbehov.

Transkripsjon

Det første jeg gjorde etter hvert intervju var å notere mitt umiddelbare inntrykk av deltakeren, hans eller hennes historie, samt observasjoner fra intervjusituasjonen. Notatene kunne innebære hva slags stemning jeg opplevde, kroppsspråk og det jeg husket fra småpratene før og etter intervjuet. Opptakene gjorde transkripsjonen enklere, men også mer tidkrevende. Jeg mottok imidlertid skriftlig besvarelse fra én av deltakerne og måtte reprodusere to intervju

basert på hukommelsen. Det ene som følge av tekniske problemer med opptaket og det siste som følge av deltakerens ønske. Da lydopptak ikke skal oppbevares utover hva som ansees som formålstjenlig ble lydopptakene slettet to døgn etter intervjuet. Valget ble også tatt på grunnlag av et ønske om å transkribere mens jeg hadde intervjuene ferskt i minne.

Som Fraser (2004, s. 187) påpeker er «transkripsjoner nyttige fordi de tilbyr en mer korrekt rekonstruksjon av intervjuet enn det hukommelsen ville gjort alene» (min oversettelse). I første del av transkripsjonen holdt jeg meg så sann mot datamaterialet som mulig. Absolutt alt som ble sagt ble med andre ord transkribert. Da hensikten var å trekke ut overordnede og underordnede tematiske mønstre, ble språklige detaljer som eksempelvis pauser, overlappende tale og tonefall utelukket.

Selv om det er tidkrevende å være alene om transkripsjonen, har det ifølge Fraser (2004) flere fordeler. For det første skaper det en større nærhet til historiene (datamaterialet) og deltakerne. Det er også enklere å skrive reflekterende notater (memos) underveis når en selv utfører intervju, lytter til opptakene og transkriberer. Videre påpeker Fraser (2004) at det er både tid- og energibesparende for analysatoren å selv transkribere, da en slipper å bruke tid på debrifing med flere parter. Kvalitativ forskning kan også inneholde historier med traumatisk og emosjonelt belastende innhold, noe ikke alle er like vant med å håndtere (Fraser, 2004). Å være alene som forsker kan også være fordelaktig når det gjelder åpenhet, ettersom det ikke er mange forskjellige og fremmede parter som vil få innsyn i deltakernes personlige historier. På den andre siden kan det å være alene som forsker øke sannsynligheten for selektiv forskerbias – at forskeren «ser det han eller hun vil se» basert på egne intensjoner, verdier og erfaringer (Burnard, Gill, Stewart, Treasure, & Chadwick, 2008). Å drøfte funnene med flere forskere med andre utgangspunkt kunne derfor ha vært nyttig og fungert som en motvekt mot denne skjevheten. Samtidig kan flere forskere være problematisk da motstridende tolkninger kan oppstå (Burnard et al., 2008).

Analyseprosessen

Selv om transkripsjon og analyse er beskrevet som to separate steg i studiens kvalitative forskningsprosess, er de i praksis to parallelle interaktive prosesser. Da intervjuene stort sett ble foretatt med én ukes mellomrom, vekslet jeg mellom å transkribere, analysere, skrive og intervju. Jeg valgte å kode datamaterialet gjennom en refleksiv tematisk analyse (TA) med et hermeneutisk–fenomenologisk utgangspunkt. Det betyr at studiens funn og resultater ble formet gjennom et dialektisk samspill mellom mine forhåndsantakelser og informantenes

historier (Morken, Lossius, & Arefjord, 2018; Van Manen, 2016). Ettersom deltakernes erfaringer ble tydeligere, kom også mine forhåndsantakelser om ME mer til syne. Som Morken et al. (2018) skriver, det er denne prosessen som kalles for refleksivitet i kvalitativ forskning. Tematisk analyse er ikke en spesifikk metode, men et analyseverktøy som kan brukes på tvers av metoder (Braun & Clarke, 2006). Jeg valgte å følge Braun et al. (2019) sine seks anbefalte faser i refleksiv tematisk analyse: familiarisering, koding, søking etter tema, gjennomgang av tema, definering og navngivelse av tema, og rapportskrivning.

Det første steget i TA er å gjøre seg godt kjent med datamaterialet, derav navet *familiarisering*. I dette tilfellet innebar det først og fremst å lese transkripsjonene og lytte til opptakene flere ganger, samt å skrive notater av observasjoner og refleksjoner underveis. Som Braun et al. (2019) påpeker er det viktig å ha en nysgjerrig, spørrende og kritisk tilnærming til datamaterialet, hvilket er i tråd med hermeneutisk-fenomenologi (Van Manen, 2016). Betydningsfulle setninger i forhold til problemstilling ble identifisert. Jeg noterte også hvilke psykologiske teorier som kunne være relevant til de forskjellige ytringene.

Etter familiariseringsprosessen startet en mer systematisk og rigid kodingsprosess for å danne et solid grunnlag for temautvikling. Kodingen foregikk vekselvis på to nivåer: semantisk og latent. Semantiske koder fanger hovedsakelig eksplisitt meningsinnhold, og holder seg derfor på overflaten. Latente koder går derimot mer i dybden og beskriver et mer implisitt, konseptuelt og abstrakt meningsinnhold. Som Braun et al. (2019) påpeker er ikke dette to eksklusive og tydelig adskilte kodekategorier. Kodingsnivåene bør heller forstås to som motpoler langs et kontinuum. Eksempler på koding finnes i vedlegg 4 i appendikset.

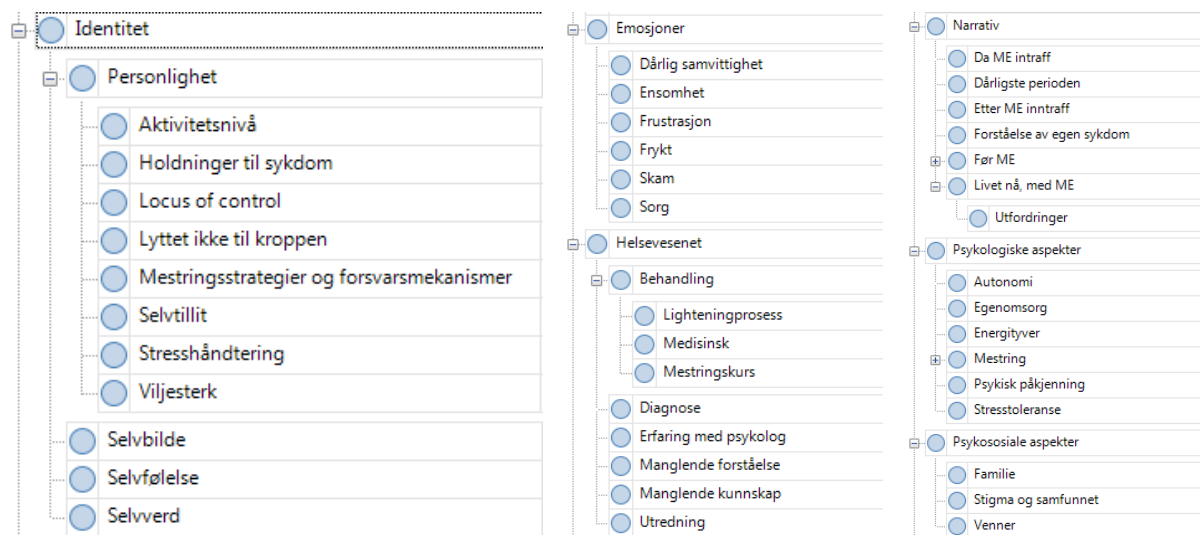
Dataprogrammet Nvivo 12 ble brukt for å kode materialet. Datamaterialet ble først forenklet og gruppert ved å opprette såkalte «trenoder» (se figur 1, s. 31), kategorier som kan deles opp i underkategorier. Transkripsjonene ble i første omgang strukturert etter de ulike temaene fra intervjuguiden, og ble dermed kategorisert i de følgende fire temaene: (1) livet med ME i dag; (2) livet før ME; (3) perioden da sykdommen inntraff og (4) møtet med helsesystemet. Kodingsprosessen innebar gjentatte gjennomlesninger og analyser av hvert intervju. Ettersom nye koder dukket opp ble nye trenoder opprettet i Nvivo.

Etter å ha kodet datasettet i både over- og underkategorier begynte konstrueringen av overordnede tema. I stedet for å lete etter noe som allerede eksisterer anbefales det at forskeren prøver å skape et «plausibelt og sammenhengende tematisk kart av dataene» (Braun et al., 2019). Samtidig er det viktig at forskeren anerkjenner ens aktive og påvirkende rolle i analyse og generering av forskningsresultater (Braun & Clarke, 2006). Et tematisk kart er en

figurativ presentasjon av forholdet mellom kodene og potensielle temaer (Braun et al., 2019). Nvivo 10 ble også benyttet i denne fasen, da programmet har flere funksjoner som enkelt lager billedlige representasjoner basert på kodene som er laget, vist i figur 2. Temaene ble med andre ord utviklet gjennom gruppering av koder med fellestrekk.

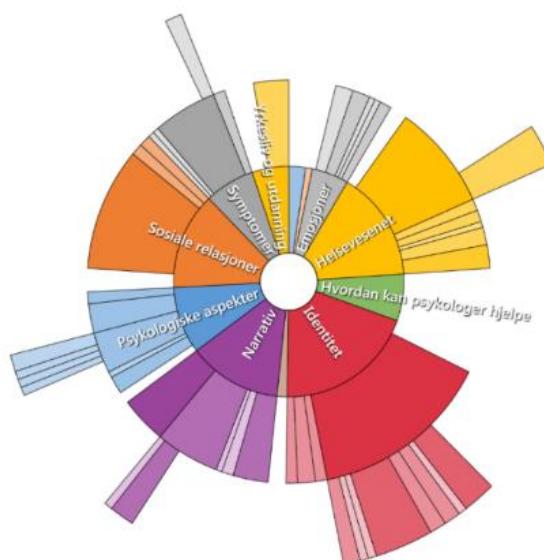
Figur 1

Kategorisering av tema via trenoder i Nvivo 12



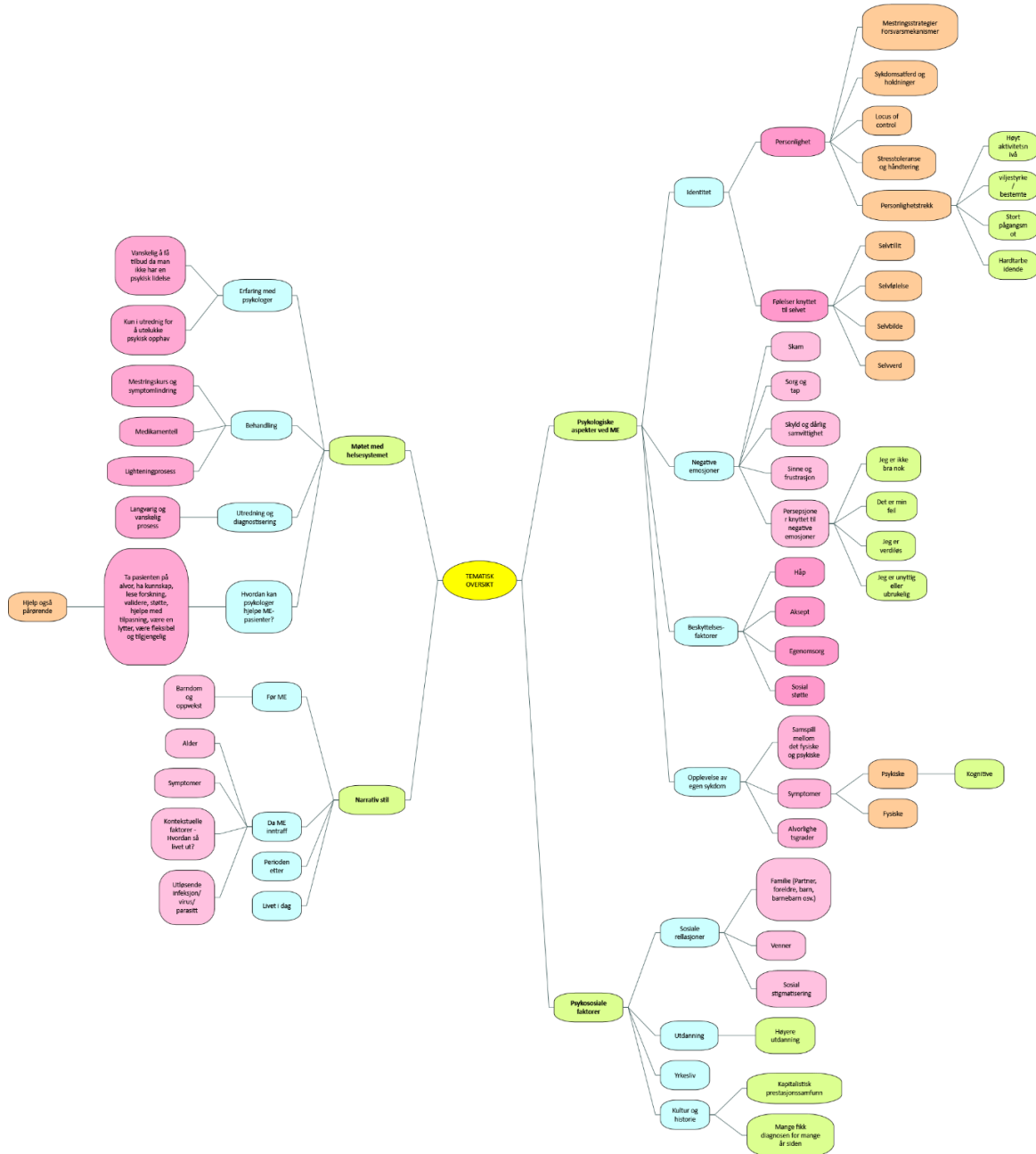
Figur 2

Tematisk oversikt automatisk generert i Nvivo 12



Figur 3

Tematisk tankekart manuelt konstruert i Nvivo 12



Selv om hovedfokuset var å undersøke potensielle fellestrekk i informantenes historier, var individuelle forskjeller også relevant. Temaer som dukket opp var blant annet vanskelige emosjoner (spesielt sorg), identitet, selvvord, pårørende, sosial isolasjon og stigmatisering. Et tematisk tankekart, vist i figur 3, ble også manuelt laget i Nvivo 12 for å få en bedre oversikt. Dette var en utfordrende prosess, da psykologiske fenomen ofte er komplekse og samspiller med hverandre, samt biologiske, sosiale og spirituelle faktorer. Det var derfor en del overlapp mellom de ulike undertemaene og flere overordnede temaer.

Gjennomgang og generering av tema skjer i praksis om hverandre. Ettersom nye kandidattemaer dukket opp sjekket jeg hvorvidt disse temaene passet i relasjon til de sorterte og kodede dataene for hvert tema, og deretter i forhold til datasettet i sin helhet. Avslutningsvis skrev jeg relativt korte beskrivelser av temaenes essens, omfang, hva som var avdekket og grensene til temaene. Denne prosessen handlet om definering og navngiving. Rapportskriving er det siste steget i TA, men i realiteten er det ikke et klart skille mellom analyse- og skriveprosessen (Braun et al., 2019). Innsamling og redigering av eksisterende analytisk skriving og produksjon av ny tekst skjer derfor om hverandre.

Når har man nådd metningspunktet?

I kvalitativ forskning brukes som regel begrepet «metning» for å avgjøre hvorvidt utvalgsstørrelsen er tilstrekkelig. Metning betyr i praksis at datainnsamlingen pågår så lenge den frembringer ny informasjon. Malterud, Siersma og Guassora (2016) hevder derimot at utvalgsstørrelse bør ta utgangspunkt i det de kaller informasjonsstyrke; jo mer relevant informasjon et utvalg har, desto færre deltakere trengs. Utvalgets informasjonsstyrke påvirkes av studiens problemstilling, utvalgets spesifisitet, studiens teoretiske forankring, dialogkvaliteten i intervjuene, og forskerens analysestrategi (Malterud et al., 2016). Metningspunktet ble i denne studien ansett å være nådd etter det niende intervjuet, basert på en fortløpende vurdering av Malterud et al. (2016) sine informasjonsstyrkekriterier. Rekkefølgen i intervjuene med tanke på kjønnsfordeling var da én mann, seks kvinner, og avslutningsvis to menn.

Informantvalidering

Deltakerne ble først og fremst involvert i forhold til oppklaring for å forbedre studiens validitet. Etter å ha lyttet til opptakene og transkribert intervjuene hadde jeg i enkelte tilfeller noen oppfølging/oppklaringsspørsmål til deltakerne. Transkripsjonen ble oversendt til deltakerne for godkjenning.

Etter å ha transkribert og analysert datamaterialet plukket jeg ut relevante sitater som jeg ønsket å bruke i oppgaven for å illustrere temaene. Jeg renskrev og omformulerte sitatene noe for å tydeliggjøre budskapet (se vedlegg 4 i appendiks). Det var imidlertid viktig å la sitatene forbli så originale som mulig. Jeg kuttet derfor kun bort ufullstendige setninger, fyllord og overflødige gjentakelser, samt at jeg endret identifiserende ord som navn, yrkestittel og bosted. Før jeg gjorde den endelige seleksjonen av sitater sendte jeg de utvalgte

sitatene i et passord-beskyttet dokument til hver og en av deltakerne per epost etter samtykke. Hensikten med denne prosessen var å beskytte informantenes personvern, oppklare eventuelle misforståelser og sørge for at deltakerne føler eierskap til sin historie. Det var viktig for meg å få aktuelle sitater godkjent, da jeg ikke ønsket at de skulle lese oppgaven og føle seg krenket på noen som helst måte. Jeg spurte også deltakerne om hvilke av sitatene de eventuelt ønsket ekskludert eller inkludert. Deltakerne kom med nyttige tilbakemeldinger og hjalp til med korrigerende og anonymisering. De hadde imidlertid ingen spesielle ønsker i forhold til hvilke sitater som skulle brukes.

Som Fraser (2004) sier kan det å involvere deltakerne i en slik prosess være nyttig og skape tillit. Samtidig er det også en tids- og energikrevende oppgave, samt at det å lese sin egen livshistorie kan fremkalle ubehagelige følelser og derfor være emosjonelt belastende (Fraser, 2004). Det er derfor viktig å informere deltakerne om at dette er basert på total frivillighet og at de når som helst kan trekke seg fra prosessen (Fraser, 2004). Min opplevelse er at deltakerne satte pris på å få være en del av prosessen. De fikk god tid til å lese gjennom sitatene og komme med tilbakemelding. Enkelte opplevde imidlertid prosessen som utfordrende som følge av for mange utsagn og en dårlig sykdomsperiode. I disse tilfellene sendte jeg dem kun de sitatene jeg hadde til hensikt å bruke. Flere av deltakerne benyttet også anledningen til å komme med utbroderinger eller nye innspill som de ikke fikk delt i intervjuet. Det er imidlertid viktig å ha et tydelige skille mellom forskeren og deltakernes meninger (Fraser, 2004). Som Burnard et al. (2008) påpeker kan en for stor involvering av deltakerne føre til flere skjevheter og feil, eksempelvis hvis deltakerne ønsker å korrigere utsagnene sine for å fremstå i et bedre lys (sosial ønskelighet).

Etiske vurderinger

Studien ble meldt inn til Norsk Senter for Forskningsdata (NSD), da dette stilles som krav hvis man skal behandle personopplysninger og institusjonen man tilhører har en avtale med NSD. Prosjektet ble godkjent av NSD 31. juli 2019 (*referanse 987331*). For å sikre at personopplysningene ble behandlet i samsvar med personlovgivningen ble dialogen med NSD opprettholdt gjennom hele forskningsprosessen. Oppgaven ble imidlertid ikke vurdert å være meldepliktig til Regional Komite for Medisinsk og Helsefaglig Forskningsetikk, da den ikke har som formål å skape ny kunnskap om sykdom og helse.

I henhold til De Nasjonale Forskningsetiske Komiteene (2016, s. 14) «må forskeren både informere og innhente samtykke fra dem som deltar i forskningen eller er gjenstand for

forskning, når prosjektet omhandler personopplysninger». Videre må dette samtykket «være fritt, informert og uttrykkelig» (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016). For å sikre tilstrekkelig betenkningstid mottok potensielle deltakere et informasjonsskriv og en samtykkeerklæring, godkjent av NSD (se vedlegg 1 og 2 i appendiks), i god tid før intervjuet. Etter en rådføring med NSD ble samtykkene innhentet både i starten av intervjuet og per epost. Deltakerne var alle over alderen for samtykkekompetanse (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016). Deltakerne ble grundig orientert om prosjektets formål, behandling og oppbevaring av sensitive personopplysninger, samt muligheten til at de når som helst kunne trekke seg (se vedlegg 2 i appendiks).

Med hensyn til deltakernes dagsform og preferanser fikk de fritt velge hvorvidt intervjuet skulle skje ansikt til ansikt, over telefon eller som videosamtale, eller som en skriftlig berettigelse. Det er viktig at informantene til enhver tid føler seg respektert og ivaretatt (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016).

Med hensyn til deltakernes dagsform og de potensielle innvirkningene livshistorieintervjuet kunne ha ble deltakerne informert om muligheten for pauser eller avbrytelse av intervjuet. Jeg reflekterte også rundt mulige effekter av å skulle fortelle om vanskelige livssituasjoner. For mange kan det å gjenhente gamle ubehagelige minner fremkalle sterke emosjonelle reaksjoner, hvilket kan være belastende, spesielt om man har ME. For å gi deltakerne rom og frihet til selv å velge hva de ønsket å dele, ble derfor intervjuene og spørsmålene holdt så åpne som mulig. Om informanten derimot ønsket noen mer veiledende spørsmål brukte jeg intervjuguiden.

Deltakerne fikk i forkant av intervjuet spørsmål om samtykke til opptak, med informasjon om formål, sikker oppbevaring og studiens varighet. Å ta opptak skulle gjøre det enklere å gjengi deltakernes historier korrekt, samt øke min tilstedeværelse under intervjuet.

For å sikre deltakernes anonymitet ble flere tiltak igangsatt; (1) Navn, alder, yrke og annen identifiserende informasjon ble blant annet erstattet med «X» i de transkriberte intervjuene; (2) Deltakerne hadde i forkant av intervjuene blitt informert om at deres identitet ikke vil kunne gjenkjennes i oppgaven. Det var kun deres kjønn og alvorlighetsgrad som skulle benyttes spesifikt i oppgaven; (3) Etter ønske fra enkelte deltakere, ble alder delt inn i aldersgrupper slik at de ble mer anonyme; (4) Deltakernes sitater ble også gjengitt med fiktive navn; (5) Informantene fikk selv lese gjennom de utvalgte sitatene før de ble inkludert i oppgaven. På denne måten sørget jeg for at deltakerne ble fremstilt i tråd med deres egne ønsker, og at sensitiv informasjon de ønsket å holde privat ble utelatt. Som Langdridge (2006)

påpeker er det spesielt utfordrende å oppnå anonymitet om man skildrer et menneskets livshistorie, selv hvis det kun er deler av det. Det må derfor gjøres med varsomhet.

Ifølge Langdridge (2006) er «arbeid med livsløp et av det mest personlige og potensielt minst formelle arbeidet som gjøres i samfunnsvitenskapene». Når deltakerens livshistorie deles mellom forskeren og informanten, er det ikke til å unngå at man utvikler genuine relasjoner. Det er imidlertid viktig å holde relasjonen på et profesjonelt nivå og utelukke forstyrrelser av personlige følelser (Langdridge, 2006). For å sikre relasjonens profesjonalitet var kontakten med deltakerne utenom det praktiske rundt intervjusituasjonen og oppklaringer minimal. Det er i tillegg viktig å anerkjenne den ujevne maktfordeling som oppstår mellom forsker og deltaker, da det i all hovedsak er forskeren som har en agenda med samtalen (Råheim et al., 2016). Livshistorie forskning er imidlertid kjent for å redusere denne ubalansen noe. Som Etherington (2009) påpeker er fordelene med livshistorieintervju at det ofte oppleves som en vinn-vinn-situasjon for både forskeren og deltakerne; deltakeren får delt historien sin og forskeren får besvart problemstillingen sin.

Studiens troverdighet

Troverdigheten i kvalitativ forskning avhenger av hvorvidt studien vurderes som gyldig, pålitelig og overførbar (Drageset & Ellingsen, 2010), og innebærer en vurdering av hele forskningsprosessen. I kvalitativ forskning skal kvalitetssikring foretas både underveis og i etterkant, av forskeren(e) selv og en ekstern jury (Drageset & Ellingsen, 2010).

Studiens validitet – hvorvidt datamaterialet omtaler det man har til hensikt å undersøke – ble i første omgang sjekket underveis i intervjuprosessen. For å unngå misforståelser og feiltolkninger ble det stilt oppklarende spørsmål både underveis og etter intervjuene. Informantvalidering ble som tidligere nevnt utført i etterkant av transkripsjon. Et validitetsspørsmål i livsløpsforskning omhandler i hvilken grad livshistorier kan ansees som sanne. Et slikt spørsmål er ikke svart og hvitt, og det er derfor ikke slik at livshistorier enten er sanne eller usanne. Som Atkinson et al. (2006, s. 19) sier:

Realistically, life story interviewers should remember that it is possible that what they are getting from those they interview is not the whole truth. They can be pretty sure, however, that what they are getting are the stories respondents want to tell. That in itself tells us a good deal about what we really want to know.

Det er med andre ord vanlig å ta i betraktning at mennesker både intensjonelt og ubevisst påvirker sannhetsgraden av sin livshistorie. I tillegg til at menneskets hukommelse har sine begrensninger av natur, kan sykdommer som ME medføre ekstra kognitive utfordringer. Som flere deltakere selv innrømte var det enkelte deler av livene de husket i mindre detalj, både som følge av årene som har gått, sykdommen og forsvarsmekanismer som fortrenging. Deltakerne var også ærlige om at det var enkelte epoker eller hendelser som var vanskeligere å snakke om enn andre, samt at det var tema de bevisst ikke ønsket å gå inn på. Som tidligere nevnt har denne oppgaven valgt å fokusere på personlig sannhet – ergo historien deltakerne selv anser som sann og eller ønsker å formidle.

Reliabilitet sier noe om studiens stabilitet og nøyaktighet (Drageset & Ellingsen, 2010). En utfordring med kvalitative metoder er at det ofte er vanskelig å gjenskape studien og dens resultater fullstendig. Selv om intervjuguiden kopieres, og gjennomføring av datainnsamling, analyse og tolkning er beskrevet presist og detaljert i metodedelene, er det mange faktorer som gjør vanskelig å etterprøve kvalitative studier. Forskerens personlighet og ferdigheter vil for eksempel påvirke både datainnsamling og analyse. Til tross for disse utfordringene er det viktig at forskere innen kvalitativ metode fortsetter å etterstrebe reliabilitet (Langdridge, 2006). Forskeren bør derfor være bevisst over disse potensielle utfordringene.

En annen utfordring med kvalitativ forskning er hvorvidt resultatene kan overføres til andre grupper. Slik denne studien har gjort, er det for eksempel vanlig å benytte mindre utvalg i kvalitativ forskning (Langdridge, 2006). Fordelen med et mindre utvalg er at det er enklere å gå i dybden på fenomenet en forsker på. Selv om et større utvalg hadde økt resultatenes generaliserbarhet, kunne det ha gått på bekostningen av datamaterialets rikholdighet.

Refleksivitet

Refleksivitet kan ifølge NESH (2010, s. 17) forstås som «en kompetanse og en forskerposisjon som innebærer at forskeren evner å se betydningen av sin egen rolle i samhandling med deltakerne, de empiriske dataene, de teoretiske perspektivene og den forforståelsen som forskeren bringer med seg inn i prosjektet». Min erfaring som pårørende, kan i kombinasjon med mitt faglige ståsted som psykologstudent ha påvirket hvilke tematiske mønstre jeg fant. Jeg har i tillegg jobbet som brukerstyrt personlig assistent i fire år, hvilket har gjort at jeg på nært hold har sett hvordan kronisk sykdom både rammer individer og systemet rundt. Selv om forskere ideelt sett skal forsøke å legge fra seg private antakelser,

verdier og intensjoner i forskningsprosessen, vil resultatene alltid preges av forskerens egne selvforståelse, erfaring og ferdigheter (Fossland & Grimen, 2001). Transparens rundt disse aspektene ved forskerrollen er derfor viktig for å vurdere troverdighet i kvalitativ forskning (Braun & Clarke, 2006). Samtidig som min forskerrolle kan ha ført til uønskede skjevheter kan min rolle som pårørende også ha skapt økt tillit og åpenhet blant deltakerne. Min kjennskap til ME kan ha gjort det enklere for meg å vite hvordan jeg skal hensyn til ME-pasienters behov underveis i forskningsprosessen.

Når det gjelder mitt faglige ståsted som psykologistudent, var utgangspunktet mitt den biopsykososiale modellen, en helhetlig tilnærming til mennesket. Selv om jeg var tydelig på min agenda om å forstå de psykologiske konsekvensene av ME, kan denne tilnærmingen muligens forklare noe av den lave responsraten. Som Geraghty og Blease (2018) fant i sin studie, opplever mange ME-pasienter at den biopsykososiale tilnærmingen til ME fører til et overdrevent fokus på det psykososiale og at alvoret av deres fysiske symptomer dermed bagatelliseres. Jeg var imidlertid svært tydelig på at jeg hverken anser ME som en psykisk lidelse eller ønsker å benytte den biopsykososiale modellen for å forstå sykdommens etiologi. Min rolle som fremtidig psykolog kan også ha gjort at enkelte ikke ønsket å delta som følge av tidligere negative opplevelser med helsepersonell, spesielt psykologer. På den andre siden kan min transparente agenda ha tiltrukket interesse fra deltakere som anerkjenner en sammenheng mellom fysisk og psykisk helse, og ønsker å snakke om hvordan ME preger dem psykisk.

Refleksivitet aksepteres stort sett som en måte forskere kan legitimere, validere og vise kritisk sans til sin egen forskning (Pillow, 2003). Pillow (2003) hevder imidlertid at refleksivitet har fått for mye makt og at de fire følgende brukstrendene er problematiske og bør revurderes: (1) Refleksivitet som selvanerkjennelse – *Jeg kjenner meg selv*; (2) Anerkjennelse av andre – *Jeg kjenner forskningsobjektet*; (3) Sannhet – *Jeg vet hva jeg mener, mener det jeg sier, sier det jeg mener og vet hva jeg har sagt*; (4) Transendens – *Fordi jeg kjenner meg selv, forskningsobjektet, og sannheten, kan jeg frigjøre meg selv fra problemet med at dette kun er en subjektiv representasjon*. Pillow (2003) argumenterer videre for at de ovennevnte praksisene kombinert brukes av forskere som en slags kur for validitetsproblemet. Ifølge Pillow (2003) bør forskere imidlertid bevege seg bort fra de ovenfor nevnte «behagelige» refleksive praksisene, til en mer ukomfortabel refleksivitet: en refleksivitet som har til hensikt å vite, men som samtidig anerkjenner at vitenskapen er tentativ. Refleksivitet er med andre ord ikke noe som frikjenner forskeren fra validitetsproblematikk.

4. Empiriske funn

Livshistorieintervjuene ble kodet og analysert gjennom en refleksiv tematisk analyse.

Resultatene identifiserte tre overordnede tema med følgende undertema, som gikk på tvers av informantenes historier. Temaene, illustrert i tabellen tabell 5, vil etter en empirisk presentasjon drøftes i relasjon til oppgavens problemstilling – *Hva er de psykologiske aspektene ved ME og hvordan kan psykologer hjelpe personer med ME på best mulig måte?* – og de tre forskningsspørsmålene: (1) Hvordan opplever ME-pasienter selv at deres psykiske helse påvirkes av ME?; (2) Hvilke rolle har de psykologiske aspektene i en biopsykososial tilnærming til konsekvensene av ME?; (3) Hva er ME-pasienters erfaring med helsevesenet og hvilke implikasjoner har kunnskap om de psykologiske aspektene ved ME for behandling av denne pasientgruppen?

Tabell 5

Tematisk oversikt over empiriske funn

| Overordnet tema | Undertemaer | Kort beskrivelse |
|-----------------------|---|--|
| Psykologiske aspekter | 1. Vanskelig emosjoner <ul style="list-style-type: none"> • Sorg • Tristhet • Sinne og frustrasjon • Skam • Dårlig samvittighet • Skyldfølelse | Emosjoner er menneskers reaksjoner på opplevelser. Emosjoner kan både virke som drivkraft for atferd, og være et resultat av tilfredsstilte eller utilfredsstilte behov. Alle deltakerne opplevde negative emosjoner som sorg, tristhet, sinne og frustrasjon, skam, dårlig samvittighet og skyldfølelse som følge av ME. |
| | 2. Identitet <ul style="list-style-type: none"> • Sosiale roller • Følelser knyttet til selvet <ul style="list-style-type: none"> ○ Selvbilde ○ Selvfølelse ○ Selvtillit ○ Selvverd | Fremtredende i deltakernes historier var en opplevelse av å miste seg selv, som følge av det store funksjonstapet ME fører til. Å ikke klare å innfri egne og sosiale forventninger svekket følelser knyttet til selvet. |
| | 3. Sekundære psykiske belastninger <ul style="list-style-type: none"> • Depresjon • Suicidalitet • Humørsvingninger | Psykiske belastninger som kommer som følge av en primær utfordring. I dette tilfellet rapporterte flere av deltakerne at ME hadde ført til problemer knyttet til depresjon, suicidalitet og humor. |
| | 4. Mestring <ul style="list-style-type: none"> • Se det positive • Humor • Aksept og håp • Realistiske forventninger • Balanse, planlegging, prioritering (energiøkonomisering) | Mestring handler om evnen og følelsen av at man håndterer oppgaver og utfordringer man møter i livet. Maladaptive versus adaptive mestringsstrategier kan blant annet påvirke svingninger mellom ulike alvorlighetsgrader av ME. For deltakerne var mestring relatert til positivitet, humor, aksept, realistiske forventninger, energiøkonomisering og håp. |

| | | |
|--|--|---|
| Psykososiale aspekter | 5. Pårørende <ul style="list-style-type: none"> • Frykt for å være en byrde • Viktigheten av sosial støtte | Alle deltakerne rapporterte opplevelser av å føle seg som en byrde, samt bekymringer for hvordan deres sykdom påvirket sine pårørende negativt. Pårørende endte ofte opp med mye pleie- og omsorgsansvar. På den andre siden illustrerte også historiene hvor viktig sosial støtte er. |
| | 6. Sosial isolasjon og ensomhet <ul style="list-style-type: none"> • Familie og venner • Romantiske relasjoner • Yrkesliv og utdanning | ME preget alle deltakerne sosialt på flere måter: Som følge av det store funksjonstapet ble det vanskelig å opprettholde det sosiale nettverket. |
| | 7. Stigmatisering <ul style="list-style-type: none"> • ME-debatten | Stigmatisering handler om at et individ eller en gruppe mennesker tillegges en negativ egenskap basert på et bestemt kjennetegn som skiller en person eller gruppe fra andre. Alle deltakerne fortalte at de opplevde stigmatisering både i det private og offentlige. Stigmatiseringen var spesielt knyttet til manglende entydig etiologi og psykologiske-individfokuserede årsaksforklaringer, myter og stigma. |
| Psykologers potensielle rolle i behandling av ME; erfaringer og behov | 8. Erfaring med helsevesenet <ul style="list-style-type: none"> • Gode erfaringer • Dårlige erfaringer | Deltakerne rapporterte flest negative opplevelser med helsevesenet. Opplevelsene var preget av manglende kunnskap, stigmatiserende holdninger, bagatellisering, latterliggjøring, samt fraværet av effektive behandlingsmetoder og oppfølging. Gode opplevelser var preget av forståelse, åpenhet, ydmykhet, medmenneskelighet, nysgjerrighet og kunnskap. |
| | 9. Hva kan psykologer gjøre <ul style="list-style-type: none"> • Lytte, validere, tåle og respektere • Kunnskap, nysgjerrighet og ydmykhet • Systematisk arbeid • Forebygging, behandling og oppfølging • Utfordringer | Deltakerne rapporterte alle behov for at psykologer lytter, validerer, tåler og respekterer deres personlige sannhet. Å ha oppdatert kunnskap, være ydmyk og ha en nysgjerrig holdning er også viktig. Videre ønsker ME-pasienter en talsperson innen helse- og velferdssystemet, samt forskningsfeltet. Psykologer har også en viktig rolle i forebygging, behandling og oppfølging, samt ivaretagelse av pårørende. |

Temaene vil i neste seksjon presenteres i sin respektive rekkefølge.

(1) Psykologiske aspekter

Det første overordnede temaet som dukket opp var psykologiske aspekter ved ME. Alle deltakerne rapporterte utfordringer knyttet til vanskelige emosjoner, identitet og sekundære psykiske belastninger. Viktigheten av mestring var også et sentralt undertema. Slik oppsummerte Kristine sin opplevelse av de altomfattende psykiske konsekvensene av ME:

Siden jeg er husbunden og sengeliggende inntil 18 timer om dagen, preger ME livet i vesentlig grad og på alle områder. Jeg kan ikke være den moren, søsteren, konen eller venninnen jeg egentlig er. Økonomi, sosial omgang, utfoldelsesmulighet og deltagelse i barnas liv er sterkt påvirket av sykdom. Størst er sorgen over å ikke kunne gi barna opplevelser, engasjement, støtte og inspirasjon.

De underordnede temaene vil nå presenteres i den ovennevnte rekkefølgen.

Vanskelige emosjoner

Dette temaet omhandler deltakernes opplevelse av å ha vanskelige følelser som følge av ME. De mest rapporterte negative følelsene i intervjuene er sorg, skam, skyldfølelse, frustrasjon, sinne, dårlig samvittighet, håpløshet og frykt. Sorg er imidlertid den dominerende følelsesopplevelsen og ansees som en normal emosjonell reaksjon på tap av noe man har kjært. Det kan blant annet gjelde tap av familiemedlemmer, venner/relasjoner, sosiale roller, funksjon og evner, identitet, helse og livskvalitet. Som Britt selv sa «Jeg taper yrket mitt, taper mammaen og jeg taper kona innimellom». Felles for alle deltakerne er deres store dedikasjon enten det gjelder utdanning, yrke eller hobby/lidenskap. Deltakerne er med andre ord hardtarbeidende og engasjerte personer med høy yrkesstolthet. En stor del av sorgen og de andre utfordrende følelsene er derfor knyttet til savnet etter å kunne fortsette med lidenskapen sin, samt å bruke kunnskapen og erfaringene de besitter. Samtidig er det også flere forhold relatert til utdanning og yrke som skaper og har skapt vonde følelser hos deltakerne.

Jeg hadde et veldig godt forhold til den gamle sjefen min. Det ble imidlertid mer utfordrende etter at hun sluttet og jeg fikk en ny sjef, da den nye sjefen nesten bare så meg når jeg var syk. Hun fikk ikke se meg, den kreative siden av meg, at jeg var veldig aktiv og står på, og at jeg satte i gang veldig mye i jobben. Så jeg opplevde vel

kanskje mer at jeg ble en byrde, i stedet for en ressurs. Det var ikke en god følelse.

Anne

Kristian beskrev også en sorg knyttet til tapet av drømmen om å bli toppidrettsutøver. Før han fikk ME var hverdagen preget av 7-8 treninger i uken og cirka to kamper. Å miste både evnen til å drive med sport, laget og drømmen var så vanskelig for han at han kuttet sporten helt ut. Som han selv sa «Jeg sluttet til og med å se på sporten fordi det var for sårt. Det ble rett og slett depressivt å se på når jeg ikke kunne spille selv». En av utfordringene med sorg er at den ofte kan kamufleres av andre følelser, for eksempel sinne. Britt fortalte selv at det hadde tatt lang tid før sorgen hennes kom frem i dagens lys: «Jeg hadde mye sinne som kamuflerte den, så jeg skjønnte ikke at jeg hadde sorg fordi jeg var så sint.»

Skamfølelsen var ofte knyttet til selvbekreftelse som følge av sykdommens manglende entydige etiologi. Håp om tilfriskning gjorde også at mange deltakere kjente på en skam for at de ikke hadde klart å bli friske. Skam kunne i tillegg være et resultat av den store diskrepansen mellom deltakernes funksjonsnivå før og etter at ME inntraff. Dette hang videre sammen med deltakernes egne forventninger til seg selv, samt hva de opplevde at andre rundt dem forventet. Flere deltakere opplevde at skammen ble forsterket gjennom sosiale relasjoner og imøte med helsevesenet, i den grad at det forverret sykdommen. Krenkelser gjennom ignoranse, mistillit, bagatellisering, normalisering og latterliggjøring var opplevelser som gikk igjen. Ida fortalte selv at hun hadde holdt sykdommen hemmelig fra alle som ikke var familie eller i nærmeste slekt i mange år: «Jeg synes det var veldig pinlig at jeg ikke hadde klart å bli frisk fra ME enda.»

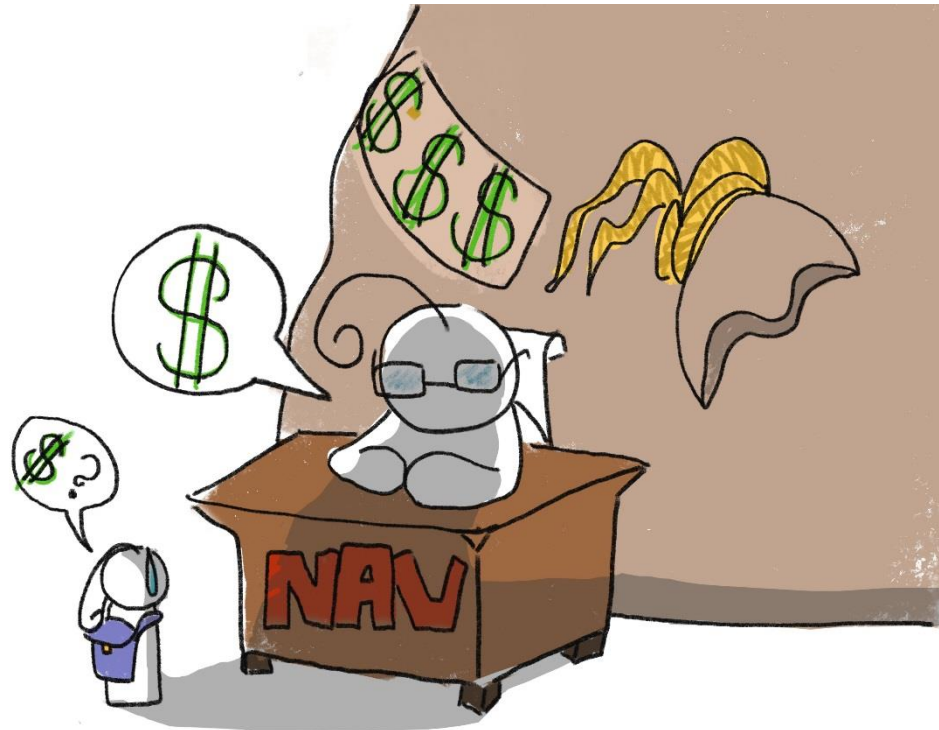
Den dårlige samvittigheten mange av deltakerne rapporterte handlet ofte om en opplevelse av utilstrekkelighet i forhold til andre, spesielt med tanke på pårørende. Deltakere hadde for eksempel dårlig samvittighet overfor partnere, barn, søsken, venner, og arbeidsplassen.

Frykt var også en sentral følelse og kunne for enkelte deltakere resultere i angst. Disse følelsene var ofte knyttet til bekymringer for fremtiden, sykdomsforløp og en frykt for å være en byrde for andre. Den sistnevnte frykten gjorde at flere deltakere unngikk å være fullstendig åpne om hvordan de hadde det. Som Henrik sa «Det blir fort til at man pynter litt på sannheten for å beskytte de nærmeste». Skamfølelsen gjorde også at mange deltakere unngikk å snakke om sykdommen i det hele tatt. Følelser som sinne og frustrasjon var ofte knyttet til mangelen på forståelse fra omverden, dårlig behandling i forhold til økonomiske

rettigheter og opplevelsen av hvor urettferdig det følte å være syk.

Da jeg etter ett år var tom for dagpenger eller sykepenger, så var jeg «fucked». Jeg fikk ikke noe og gikk derfor tre måneder uten noe. På den tiden hadde jeg begynt deltid på studiet og jobbet én dag i uken, og det var nok til at jeg ikke fikk støtte. For da mente de at jeg gjorde for mye. Så da var jeg rett og slett avhengig av studielån for å kunne overleve, enda jeg bodde hjemme og kunne ha spart penger. Det er veldig trist. Hadde jeg bare gitt faen og ikke gjort en dritt så hadde jeg fått masse støttepenger, fått eget sted å bo og alt sånt. Men det var ikke noe alternativ. Så det var jo mye urett da. Jeg var mye forbanna for sånne ting. At de som ikke gjør noe som helst får masse støtte og penger, mens jeg som prøver å gjøre en innsats ikke får en dritt. **Henrik**

Flere deltakere opplevde den byråkratiske prosessen med offentlige instanser, spesielt NAV, som svært belastende. For Jakob ble avklaringsperioden og søknadsprosessen for å få innvilget økonomisk støtte en overlevelsesfrykt som gjorde hverdagen ekstra tung.



Identitet

Gjennom intervjuene ble det tydelig hvordan ME påvirker deltakernes identitet. Tap av funksjoner og sosiale roller gjør at mange deltakere opplever en følelse av å miste seg selv eller deler av seg selv. Hvem er man når man ikke lenger klarer å være en mamma, partner eller arbeider? Beskrivelser som «jeg var ikke meg selv» eller «ble aldri helt meg selv igjen» gikk ofte igjen i informantenes historier.

Som en mestringsstrategi valgte mange deltakerne å unngå og fortelle andre om sykdommen. I stedet introduserer de seg som – personen de var før eller som de føler at de er uavhengig av sykdommen – ved å snakke om tidligere jobb eller fritidsinteresser. De fleste informantene var med andre ord opptatt av å ikke la sykdommen bli en begrensende identitet. Som Maria selv sa er imidlertid dette vanskeligere sagt enn gjort:

Jeg bestemte meg tidlig for at jeg skulle leve livet mitt som meg, ikke som ME-syk. Det skal ikke definere hvem jeg er, men det er en veldig vanskelig balansegang. En av de store utfordringene er å klare og tenke sånn at, nei da jeg har ikke en sykdom som begrenser meg, men i realiteten så gjør den jo det.

Et annet identitetsaspekt som dukket opp i et av intervjuene var utfordringer knyttet til maskulinitet. Jakob fortalte at han etter å ha fått ME kom bedre overens med kvinner, da han ofte opplever at samvær med menn er preget av konkurranse og press. Han ga selv uttrykk for at sykdommen gjør det vanskelig å strekke til i forhold til de kravene og forventningene som stilles til han som f.eks. en god partner.

Heldigvis har de kompisene jeg henger med et veldig rolig syn på maskulinitet. Det hjelper, men det påvirker meg for det. Jeg hadde for eksempel mest sannsynlig ikke sagt ja til å bli intervjuet om du var en mann. Det ville nok ha skapt mye ubehag, da jeg fort føler meg underdanig og mindre verdt som følge av begrensningene sykdommen skaper. Så jeg prøver å unngå å havne i sånne situasjoner. **Jakob**

Jakob var imidlertid åpen om at presset han opplevde ikke bare kom utenfra (fra samfunnet og sosialt nettverk), men også fra han selv.

Identitet henger tett sammen med følelser knyttet til selvet – selvbilde, selvfølelse, selvtillit, selvrespekt og selvverd. Alle deltakerne rapporterte vansker knyttet til disse

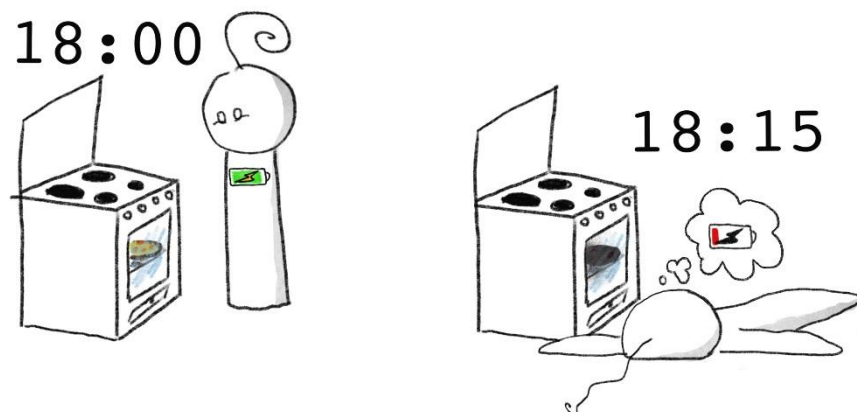
aspektene i mer eller mindre grad. Som Britt sa «Det er vanskelig å være glad i seg selv når en ikke orker å gjøre noe.» Flere informanter var også av den oppfatning av at deres selvverd avhenger av funksjonsnivå og ytre prestasjoner, spesielt i forhold til hvorvidt de klarer å bidra til fellesskapet.

Der sitter jeg og blir fortalt at de tror jeg har ME, og jeg begynner bare å gråte. Når jeg fikk vite litt mer om ME tenkte jeg – kanskje jeg nå kan få en slags forklaring. For du blir jo veldig frustrert, og selvtilliten daler, og verdigheten, eller selvrespekten står jo i fare. Man blir veldig forvirret av å miste kapasitet, spesielt når det skjer ganske brått.

Åse

ME påvirket også deltakernes autonomi i større eller mindre grad, som i sin tur påvirket følelser knyttet til identitet. Mange av deltakerne gikk fra å være ressurssterke, aktive og selvstendige mennesker, til å bli seng- eller husbunden og avhengig av pleie og omsorg fra sine nærmeste. Ida var i svært dårlig form da jeg møtte henne og skildret hverdagen sin slik:

Når jeg sier at jeg er oppe 7-8 timer, så betyr det at jeg ligger på sofaen bortsett når jeg går til og fra do, og til og fra kjøkkenet. Nå er det også sånn at jeg får mat av mamma og pappa. Så det eneste jeg gjør på kjøkkenet er å varme opp mat i mikroen. Det inkluderer når jeg ber om å få ferdigpizza. Når jeg får frossenpizza så må den bli stekt på forhånd, for det man ikke tenker over når man er frisk, er at man må på kjøkkenet tre ganger. Først må man sette på ovnen, så må man gå å sette inn pizzaen og så må man gå å hente den, og når den er ferdig så må man gå å hente den med en gang. Man kan ikke vente fem minutter for da blir den brent. Det er litt absurd at det å steke en frossenpizza tar for mye krefter akkurat nå.



ME-debatten ble også rapportert som en negativ påvirkningsfaktor på informantenes følelser knyttet til identitet og selvet. På den andre siden var det også enkelte deltakere som mente at sykdommen hadde ført til ny selvinnsett og personlig vekst. Kristian opplevde noe som er mer sjeldent, å bli frisk fra ME, og ser tilbake på perioden som en veldig vanskelig men lærerik del av livet. Han fikk diagnosen mild ME tidlig i ungdomstiden og ble friskmeldt etter cirka tre år. Selv om identitetsfølelsen definitivt ble svekket under sykdomsperioden, opplevde han i ettertid en takknemlighet for å ha opplevd motgang i livet. Ifølge Kristian hadde sykdomsopplevelsen gitt han mange verktøy som gjorde han bedre rustet til å møte livets utfordringer. Maria og Åse kom med liknende fortellinger om hvordan ME hadde ført til en større prioritering av seg selv. Oppsummert kan sykdom føre til både positive og negative endringer knyttet til identitet.

Sekundære psykiske belastninger

Som flere deltakere påpekte er det å være kronisk syk en psykisk påkjenning. Suicidalitet og depresjon ble deriblant tatt opp av flere deltakere. Mens Åse snakket om at selvmordsfaren er cirka 6-7 ganger så høy for ME-pasienter som for folk flest, fortalte Ida at hun i en svært vanskelig periode tok en overdose med sovetabletter.

Jeg begynte jo å bli klinisk depressiv etter hvert. Jeg kjente jo det, for jeg hadde jo hatt det før jeg fikk ME. Også begynte jeg på noen antidepressiva som jeg ikke tålte, også hadde jeg ingen støtte, ingen lege, ingen samtalepartner, ingen ting. Ingen håp om å bli frisk og da tok jeg overdose på sovetabletter, men jeg gikk og vekket mamma, for jeg bodde hos dem en periode, av og på, for jeg hadde det så tungt psykisk. Jeg klarte jo ingenting og etter det så fikk jeg samtalebehandling da. **Ida**

Britt rapporterte også perioder med selvmordstanker og at det var vanskelig å dele disse med andre: «Jeg tenkte, gud nå har jeg selvmordstanker, det sier man jo ikke til noen.»

Forekomsten av depresjon og selvmordstanker var blant annet knyttet til skuffelser som følge av brutte forventninger og håp om tilfriskning, fortvilelsen rundt mangelen på en entydig etiologi og kurerende behandling, de ovenfor nevnte negative følelsene, sosial isolasjon og stigmatisering.

Som Kristine selv sa: «Jeg er i begynnelsen av 40 årene. Inne i meg er jeg arbeidsfør, og en aktiv mamma. Men jeg lever som en 100 år gammel sykehjemspasient med KOLS.»

Omtalelser som «kroppsfengsel», «fiende og forræder» og «evig kamp mellom kropp og sinn» ble også brukt for å beskrive opplevelsen av ME. Å ikke være i stand til å komme seg utenfor husets fire vegger over lenger tid ble også rapportert som en stor psykiske påkjenning. Det var spesielt viktig for deltakerne å påpeke at ME er en fysisk sykdom, men at det å være syk er en psykisk belastning. Som Henrik understreket: «Jeg har ikke ME fordi jeg er deprimert, men jeg blir deprimert av å ha ME.» Dette budskapet ble også eksplisitt formidlet av andre deltakere. Viktigheten av forebygging av sekundære psykiske lidelser eller belastninger, som eksempelvis depresjon og suicidalitet, var med andre ord et sentralt tema.

Mestring

Betydningen av mestring var fremtredende i alle intervjuene. Som flere deltakere ga uttrykk for kunne enkelte kognitive teknikker være nyttige i håndteringen av sykdommen, som for eksempel å skifte fokus fra hva man ikke klarer til det man mestrer. Mange informanter fortalte også om viktigheten av å bruke humor, og se det positive/muligheter istedenfor begrensninger. Anne fortalte flere historier om hvordan humor har berget henne og ektemannen.

Når mannen min spør, hvordan er formen? Så forteller jeg han at det kjennes ut som jeg har blitt overkjørt av en buss. Noen dager er det bulldoser for da er det enda verre. Denne gangen var det bare en buss da. Så sier han, du må slutte å ta alle disse bussene. Da ler jeg og sier, ja jeg må slutte å ta alle disse bussene, det er jo bare tull å ta disse bussene. Så i stedet for at han sier «stakkars deg», så kan vi heller bruke humor, og det er veldig viktig. **Anne**

Åse sa at det metaforisk sett handler om å forestille seg et blomsterbed i stedet for ugress. Andre viktige mestringsstrategier innebar å finne en balanse gjennom aktivitetstilpasning og energiøkonomisering. Det handler med andre ord om å prioritere, planlegge hverdagen og lytte til kroppen etter beste evne. Som Henrik sa drar han for eksempel aldri ut på lørdager, fordi han vet at han trenger såpass med hvile for å være klar til skole eller jobb på mandag. Å sette delmål og utfordre seg innenfor rimelighetens grenser var også en viktig faktor.

Jeg føler at noe av nøkkelen er å starte i det små, som for eksempel å gå ut for å hente posten. Neste uke kan man ha et nytt mål, som for eksempel å legge på sengetøy. Så

du må hele tiden sette noen utfordringer. Innenfor visse grader selvfølgelig! Du skal jo ikke akkurat ut å jogge, det er ikke det jeg sier. **Henrik**

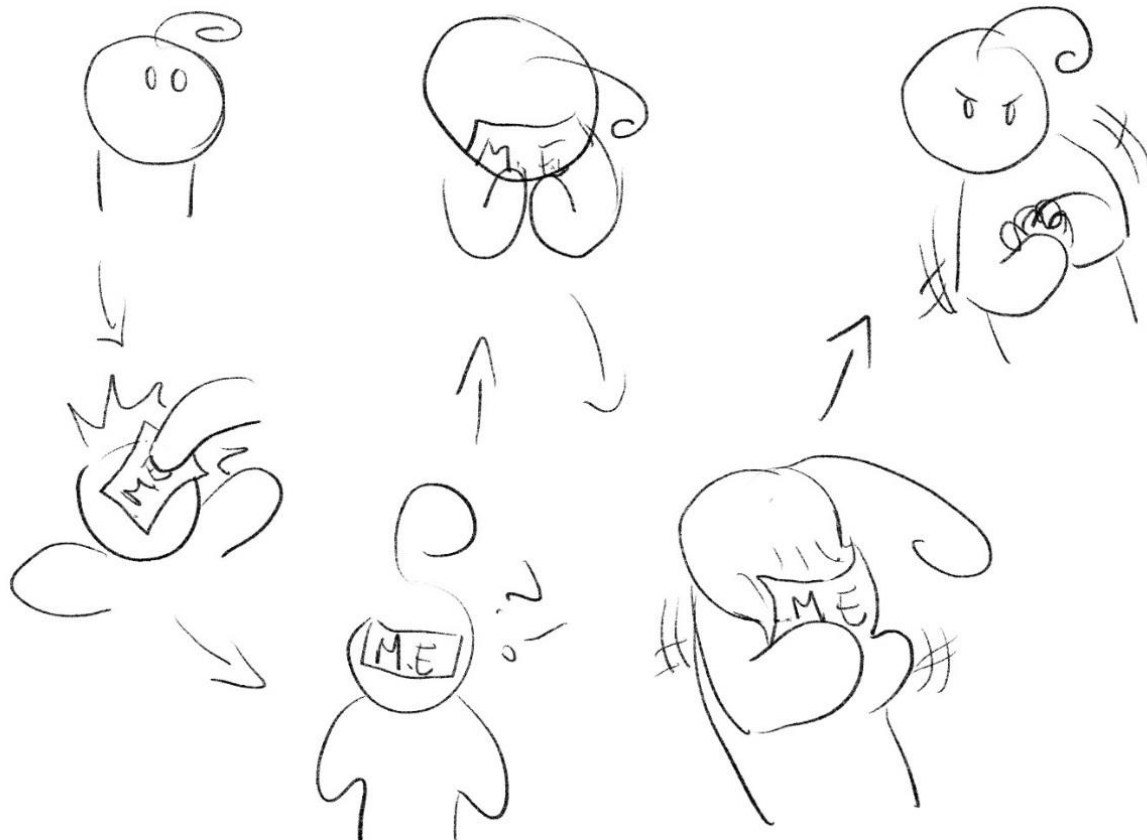
Som flere deltakere fortalte var det å mestre og klare nye mål veldig viktig for deres velvære, samt sykdommens alvorlighetsgrad og stabilitet.

Aksept og håp var også to sentrale tema som dukket opp når deltakerne fortalte om hvordan de gjennom flere år med ME hadde lært seg å håndtere sykdommen bedre.

Balansegangen mellom å akseptere (gi slipp) vs. ta kontroll (foreta endringer), samt håp vs. realistiske forventninger var viktig for alle. Det var imidlertid en utfordrende balansegang, og noe mange opplever at de trenger profesjonell hjelp med.

(2) Psykososiale aspekter

Det andre overordnede temaet som dukket opp var psykososiale aspekter. Sentralt stod utfordringer knyttet til pårørende og sosial støtte, sosial isolasjon og stigmatisering. Gjennom deltakernes historier kom det tydelig frem hvordan disse sosiale konsekvensene av ME påvirket dem psykisk.



Pårørende og sosial støtte

Som flere deltakere påpekte rammer ikke ME bare dem som individ, men hele nettverket rundt. Da Kristine ble spurt om hvilken rolle de pårørende hadde i hverdagen sa hun følgende:

Pårørende har måttet gjøre alt i perioder. Alt fra nattevåk, til mating og bleieskift. Mens de skulle holde barna trygge og familien sammen, skulle de også tjene penger, være sykepleiere, psykologer og hjelpepleiere på fulltid. Denne sykdommen er i alt for stor grad en tilstand som påvirker og sliter ut hele nettverk. Jeg hadde ikke klart meg uten mine pårørende, men har en stor sorg over belastningen sykdommen har påført dem, og over at vi ikke lenger er likeverdige med tanke på partnerskap eller voksne jevnbyrdige, men har fått rollene hjelpere og syk. Sykdommen rammer barn dobbelt, fordi de mister en foreldre til sykdommen og mister mye av den andre til hjelpeoppgaver og økt økonomisk ansvar. **Kristine**

Som Kristine forteller kan det å være en belastning for andre oppleves som en belastning i seg selv. Dårlig samvittighet ble som tidligere nevnt beskrevet av flere. Ifølge Britt er dårlig samvittighet noe man kunne ha trengt hjelp til å bearbeide: «Jeg har jo liksom gjort mye bra, men den dårlige samvittigheten er der likevel. Den ene sønnen min gikk jo bare i første klasse da jeg ble syk, og har jo tatt mye av støyten.» I sin historie beskrev hun dårlig samvittighet som en dør som hindrer god relasjon. Britt fortalte også om hvordan sykdommen hadde skapt utfordringer i parforholdet hennes. På et tidspunkt endte det nesten med en skilsmisse.

Det var en periode jeg følte at han var så sint på meg. For å være helt ærlig så er han min pleier, i perioder. Så jeg hindrer jo hans livsutfoldelse og det er ikke bra. Og da er det ikke rart han blir sint. Han var jo egentlig sint på ME, men jeg tenkte han var sint på meg. Så vi måtte finne ut hva sinne hans handlet om og hvordan vi skulle løse det at sykdommen min hindret han så mye i livsutfoldelse. Så vi ble nesten skilt. Vi hadde papirene, men så kom vi oss gjennom det. **Britt**

Hvorvidt informantene hadde positive eller negative opplevelser med pårørende varierte. Det som gikk igjen av dårlige opplevelser var at mange opplevde å bli mistrodd, krenket og latterliggjort. Deltakerne hadde god forståelse for at det var vanskelig for pårørende å forstå deres situasjon, men det gjorde det ikke noe mindre vondt eller

utfordrende. Som Henrik sa «Noe av det jeg synes er vanskeligst er egentlig det med forståelse. Jeg opplever jo at det er flere av vennene mine som har sagt at de skjønner uten at de egentlig klarer å forstå det.» Mens Åse hadde noen gode opplevelser med helsevesenet, opplevde hun derimot mindre støtte fra sine nærmeste. Dette syntes hun var ekstra sårt.

Oppsummert har pårørende en vesentlig rolle i deltakernes liv. Uavhengig av sykdommens alvorlighetsgrad har deltakernes sosiale relasjoner stor innvirkningskraft på deres fysiske og mentale helse, og vice versa.

Sosial isolasjon

Når deltakere fortalte om noen av de tyngste periodene de hadde opplevd stod sosial isolasjon og ensomhet svært sentralt. Flere deltakere hadde opplevd perioder hvor de var i så dårlig form at de måtte takke nei til sosiale arrangementer og nærmest «gå i hi i hjemmet». Mens noen informerte de nærmeste om at de fremover ikke var i stand til å delta, valgte andre å holde det for seg selv. Resultatet var imidlertid det samme, det ble fort stille.

Det var det som var sorgen. Da jeg som følge av en dårligere sykdomsperiode bestemte meg for å «gå i hi» et halvt år ble jeg ganske isolert. Jeg hadde på den tiden allerede vært syk en del år. Jeg var derfor ikke i jobb eller ute på så mye sosialt. Når man ikke lenger er ute i miljøet og synlig, blir det fort stille. Det var ingen som tok kontakt. Ikke fordi de ikke hadde lyst, men fordi jeg ikke var synlig. **Anne**

Som flere deltakere fortalte har de opp gjennom årene fått «luket godt i venne-bedet». De oppdaget fort hvem som var ekte venner og ikke. Mange deltakere opplevde at mange venner forsvant så fort de sluttet å være pådriveren i relasjonen. Maria sa følgende: «Hadde vel ikke så mange venner den tiden der. Du har ikke tid vet du. Så jeg stod veldig mye alene med det oppi alt.» For Kristian ble spilling hans redning.

Hadde vel cirka 5 timer i døgnet hvor jeg kunne være aktiv. Da gjorde jeg hovedsakelig skole hvis jeg klarte. Ellers pleide jeg å spille. Spillingen reddet meg på mange måter. Spilling hjalp meg ved å gi meg aktivitet, noe å holde den mentale delen aktiv med. Det ga meg flere variasjoner av følelser, ikke bare negative/destruktive. I tillegg var det en plattform jeg kunne sosialisere meg uten å bruke for mye energi/krefter. **Kristian**

Det reduserte funksjonsnivået som følge av ME gjorde at de fleste hverken kunne delta på skole eller i jobb. Dette påvirket deres sosiale liv i stor grad.

Et annet aspekt ved det sosiale var utfordringer knyttet til det å finne seg en partner.

Jeg er en rasende intelligent person med mye ressurser, og jeg skulle gjerne hatt en partner som er på den hylla. Men nå er jeg da uføretrygdet og er i en annen sosial gruppe enn det jeg egentlig føler at jeg er da. Jeg møter heller ikke nye folk fordi jeg kan ikke holde på med hobbyene mine, jeg kan ikke dra i kor, jeg kan ikke dra på trening, jeg kan ikke gjøre noen ting nesten. **Ida**

Som Ida, Åse, Britt og Kristine alle skildret, kan det fort oppstå et skjevt forhold i relasjonen når den ene er syk og den andre frisk. I stedet for at man er jevnbyrdige parter, blir plutselig den ene syk og den andre omsorgsgiver, som i lengden kan bli negativt for begge parter.

Ifølge Åse ville et slikt forhold mest sannsynlig gjort henne dårligere. Jakob ga også uttrykk for et ønske om å møte en partner, men opplevde dating som ekstra utfordrende som følge av sykdommen. Når skal man for eksempel si at man har ME? På et tidspunkt ønsket han ikke å være sammen med noen, da han følte at sykdommen gjorde han ute av stand til å innfri de kravene han hadde til seg selv som en god kjæreste.

Som de fleste informantene ga uttrykk for skaper ME mange begrensninger for dem, som påvirker deres sosiale liv og videre deres livskvalitet og helsetilstand.

Stigmatisering

Alle deltakerne hadde i større eller mindre grad opplevd stigmatisering som følge av ME-debatten og manglende kunnskap. Som deltakerne selv ga uttrykk for opplever de å bli møtt med fordommer, latterliggjøring og mistillit både i det private og offentlige. Et annet problem med debatten om sykdommens opphav er at den i media har blitt svært polarisert. Da mange ME-pasienter har opplevd å bli mistrodd og dårlig behandlet som følge av den psykososiale tilnærmingen, har behovet for et skarpt skille mellom det fysiske og psykiske oppstått.

Problemet med dette ble beskrevet av Ida:

Problemet er ofte at dem som forfekter et psykososialt perspektiv, dem er veldig opptatt av at man kan bli frisk med kognitiv terapi og gradert trening. Mens vi som er

på den andre siden, vi som ikke kjenner oss igjen i det der – vi er jo veldig opptatt av å si at ja men det er ikke psykisk, og da blir det sånn at man ikke tør å blande inn psyken i det hele tatt. Jeg vet jo av egen erfaring at jeg ikke blir frisk av kognitiv terapi, men hvis jeg har en terapeut som er på mitt lag og som spiller på mine premisser så er det veldig god hjelp i det, til å takle en fryktelig hverdag, en vanskelig sykdom. Så derfor valgte jeg å stille til intervju, for jeg tenker at det er litt sånn dumt at man ikke skal tørre å snakke om psyken i det hele tatt. Men jeg føler at det er blitt litt konsekvensen av den polariserte ME-debatten da. **Ida**

ME-debatten fører dermed til at både ME-pasienter og fagfolk kvier seg for å snakke om psykisk helse. Flere deltakere opplever dette som problematisk, spesielt med tanke på at de også trenger hjelp med de psykiske konsekvensene av å ha ME.

Oppsummert har ME-debatten og stigmatiseringen flere negative innvirkning på deltakerne. Stigmatiseringen øker negative emosjoner som skam, svekker identitet og følelser knyttet til selvet, samt øker sannsynligheten for sosial isolasjon. Flere deltakere rapporterte som tidligere nevnt at de unngår å snakke om ME i sosiale relasjoner. Som Henrik sa opplever han ME som spesielt stigmatisering da det sammenlignet med andre tilstander, er en usynlig sykdom. Andre har derfor lett for å tro at ME-pasienter ikke er så syke som de sier, men at de heller er late eller har vondt i viljen for eksempel. Det skapte også problemer i forhold til mistenksomhet og rykter på arbeidsplassen for enkelte. Maria fortalte eksempelvis at det var enklere å si at man har migrene da det ansees som noe mer konkret og evidensbasert enn ME. Det er i tillegg et fenomen flere kjenner til.

(3) Psykologers rolle i behandling av ME: erfaringer og behov

Det siste overordnede temaet som fremkom i deltakernes historier var hvilken rolle psykologer kan ha i møte med ME-pasienter. Deltakerne var svært enige om hvordan psykologer kunne hjelpe denne pasientgruppen. Gjennom skildringer av både gode og dårlige opplevelser med psykologisk hjelp kom følgende tema frem: (1) lytte, validere, tåle og respektere; (2) kunnskap, nysgjerrighet og ydmykhet; (3) systemisk arbeid (4) forebygging, behandling og oppfølging; (5) utfordringer.

Min oppfordring til helsepersonell er å tro på pasienten når de sier det ikke er noe de ønsker mer enn å bli frisk, men at kroppene ikke virker og at psykososiale

tilnærminger ikke har fungert. Valider smerten og anerkjenn lidelsestrykk, avhjelp og avlast pårørende, og bli med i kampen om økt fokus på vår tids mest omstridte sykdom. Hjelp med realistisk håpsimplementering og aktivitetsavpasning. Kjempe for mer forskning og bedre helsetilbud for pasientpopulasjonen generelt. Bare dersom helsepersonell, universitet, politikere og pasienter står sammen i kampen for å forstå, lindre og behandle denne sykdommen –vil muligheten for verdige liv for rammede og pårørende få fart på seg. **Kristine**

Det mest fremtredende budskapet informantene kom med var viktigheten av å lytte til pasientens personlige sannhet. I stedet for å normalisere, bagatellisere og fornekte deltakernes egne beskrivelser av symptomene de opplever, er det med andre ord viktig å ta dem på alvor ved å validere deres symptomer. ME-pasienter er en heterogen gruppe med store individuelle forskjeller. Da sykdommen ikke kan bevises på en spesifikk test eller klinisk er det derfor vesentlig at ME-pasienter behandles med utgangspunkt i deres personlige opplevelser. Informantene ga også sterkt uttrykk for at de ikke ønsket å bli fikset, men respektert, forstått og tatt på alvor. Flere rapporterte at en innstilling om å fikse dem, hadde skapt falske håp om tilfriskning, økt skamfølelsen og forhindret en god terapeutisk allianse. Som Britt sa er det å tåle at folk har det tussig en kunst i seg selv. Terapeuters oppgave kan derfor være å holde rommet for oppdagelse oppe, ny innsikt, alle følelser og erfaringer.

Videre ga alle deltakerne uttrykk for at noe av det viktigste psykologer (og annet helsepersonell) kan gjøre er å skaffe seg oppdatert kunnskap, og om de ikke har det, være ydmyke, ærlige og åpne for å lære. Anne opplevde eksempelvis at hun selv var den som måtte lære legen sin om ME. Selv om det ideelt sett burde ha vært omvendt, opplevde hun legens åpne og ydmyke innstilling som svært positiv. Informantene opplevde det derimot som negativt når helsepersonell oppførte seg som selverklærte eksperter og handlet deretter.

Da deltakerne beskrev vanskelige møter med offentlige instanser som NAV, skole- og arbeidsplass, samt helsepersonell kom det fram at noe av det de savnet mest, var en talsperson som kunne påta seg det systemiske arbeidet for dem. «Kampen mot helsesystemet» hadde for mange vært så krevende at det førte til sykdomsforverring og en belastning for pårørende. Ida beskrev selv at hun i en lenger periode opplevde legeangst og at moren hennes måtte ta seg av kontakten med helsevesenet. Som Ida sa med en sarkastisk tone «Det er jo kjempekult når du er over 30 år og moren din må være med til legen».



Å ha en fagperson som kan dokumentere/bekreftede at man er syk, og være en slags autoritet og talsperson i møter med offentlige instanser kan med andre ord være avlastende og til stor hjelp for ME-pasienter samt pårørende.

Systemisk arbeid innebar også viktigheten av å ha tilbud for pårørende. Som informantene sier er deres helse minst like viktig, da det å være pårørende også kan oppleves som belastende for helsen. I tillegg er det å kunne snakke med en psykolog avlastende for både ME-pasientene og deres pårørende. Det gjør blant annet at ME-pasientene i mindre grad føler seg som en belastning for sine pårørende, samt at pårørende får mer rom for å ta vare på sin egen helse.

Forebygging, behandling og oppfølging ble også nevnt av alle deltakerne. Når det gjaldt forebygging, ønsket flere deltakere at psykologer kunne hjelpe til med å identifisere ME i en tidlig fase. Med kunnskap om potensielle risikofaktorer for ME kan for eksempel psykologer hjelpe individer før de utvikler ME, eller eventuelt går fra en mild til alvorligere grad ME. Bare det å anbefale vedkommende å ta ut en lengre sykemeldingsperiode kunne for eksempel vært forebyggende. Deltakere snakket også mye om sekundære psykiske belastninger og viktigheten med å få hjelp med disse.

Mitt håp er jo at de kommer så langt at de kan ta blodprøve, også si «ja da har du fått ME, du må faktisk hvile ett år nå, og kanskje kan du da forsiktig begynne på jobb igjen». For hadde jeg visst at det var ME jeg hadde da jeg først ble dårlig, så tror jeg faktisk at jeg nå kunne ha vært noe i jobb i dag, om jeg hadde hvilt meg den gangen. Jeg hadde kanskje ikke kjørt meg helt ned i kjelleren ved å fortsette å jobbe så mye. På

det tidspunktet trodde jeg bare at det var en lungebetennelse som snart ville gå over. Jeg håper derfor at helsepersonell skjønner viktigheten av å identifisere ME i en tidlig fase. For da kan man kanskje berge at folk blir syke i årevis. **Anne**

Da det ikke finnes en enkeltstående kurerende behandling for ME er symptomlindring ofte det alternativet som gjenstår. Selv om deltakerne ikke opplevde tilfriskning av mestringskurs, avslapningsteknikker, smertelindring og andre alternative behandlingsformer, ga de uttrykk for at det ga dem flere verktøy til å håndtere sykdommen bedre. Britt fortalte eksempelvis om hvordan Lightning Process hadde hjulpet henne til å plukke vekk en del negative tankemønstre, som for eksempel destruktiv selvsnakk/kritikk. Oppfølging ble også trukket frem som en viktig komponent. Som Ida sa, «Da jeg fikk ME diagnosen sa bare legen farvel.» Det var med andre ord ikke noe pakkeforløp som ble igangsatt eller oppfølgingstime som ble satt opp. Flere deltakere sa også at de savnet oppfølging etter å ha vært på rehabiliteringsopphold, som for øvrig opplevdes som positivt. Som Åse påpekte er det imidlertid ikke metoden som er avgjørende, men helsepersonellens genuinitet og personlige egnethet.

Det er jo det å kjenne at den som skal veilede deg, hjelpe deg, ha terapi med deg, virkelig ønsker og vil deg vel. Det mener jeg er hjertet av all hjelpekunst. Når du føler at vedkommende er genuint engasjert og vil deg vel er det ikke vanskelig å åpne seg, uansett om du hadde vært sykepleierstudent, psykiatrisk sykepleierstudent, psykiatristudent eller psykologstudent. Det handler om medmenneskelighet. Og det er den viktigste biten i all terapi mener jeg. **Åse**

Selv om mange av informantene rapporterer flere dårlige opplevelser med helsesystemet enn gode, viste de samtidig stor forståelse for at ME er en vanskelig sykdom å behandle. Som Britt selv sa da hun ble spurt om sitt møte med helsevesenet: «Jeg tror egentlig de er hjelpeløs. De vet ikke hva de skal gjøre. Men tilbudet jeg har fått er jo det dem har, men de har ikke så mye.» Ida påpekte også utfordringen med å finne nye verktøy til en som har så lite energi.

Når man blir møtt der man er da og hørt på, så er det veldig godt å kunne få noen verktøy, selv om det er litt vanskelig å finne verktøy for oss. «Har du en hobby da?»,

ja, jeg liker å trene, «det kan du jo ikke gjøre, hva med det?», nei det kan jeg jo ikke gjøre, «hva med å pusle puslespill?» ja, men jeg kan ikke sitte så lenge om gangen, hva med ... Det blir mange begrensninger, så jeg tror det er ganske vanskelig å behandle oss også. **Ida**

En annen utfordring med behandling av ME-pasienter er svingninger mellom ulike alvorlighetsgrader og utmattelsens natur. Som flere deltakere påpekte kunne det å komme seg til behandlingsstedet, eksempelvis ved å måtte ta offentlig transport, være så krevende at «vinningen gikk opp i spinningen». Mange av informantene kunne derfor oppleve forverring heller enn bedring etter behandling. Som flere av informantene påpekte så må hjelpen være der når man har krefter til å ta den imot. Psykologer kan dermed ha en større rolle i enkelte faser av sykdommen enn andre.

Deltakerne ga alle uttrykk for at det kunne være godt å ha en fast samtalepartner, men at psykologen (helsepersonellet) måtte være svært *fleksibel*. Ida fortalte selv at det er godt å få psykologen hjem til seg, spesielt når hun var i en så dårlig periode som hun var da jeg møtte henne. Andre deltakere nevnte også at dette kunne være til hjelp i dårligere periode.

5. Diskusjon

Studiens empiriske funn vil i denne seksjonen drøftes med utgangspunkt i oppgavens problemstilling – *Hva er de psykologiske aspektene ved ME og hvordan kan psykologer hjelpe personer med ME på best mulig måte?* – forskningsspørsmål og teoretiske rammeverk.

Drøftingen vil dermed ha følgende struktur: (1) Hvordan opplever ME-pasienter selv at deres psykiske helse påvirkes av ME?; (2) Hvilke rolle har de psykologiske aspektene i en biopsykososial tilnærming til konsekvensene av ME?; (3) Hva er ME-pasienters erfaring med helsevesenet, og hvilke implikasjoner har kunnskap om de psykologiske aspektene ved ME for behandling av denne pasientgruppen?

I den første diskusjonsdelen vil de psykologiske og sosiale temaene som ble presentert i empiriske funn drøftes. Samspillet dem imellom, samt deres interaktive påvirkningskraft på deltakernes helse vil tolkes og belyses. I neste seksjon vil de psykologiske aspektene settes i et større teoretisk perspektiv og drøftes i relasjon til en biopsykososial tilnærming til konsekvensene av ME. Deretter vil de psykologiske aspektene ved ME drøftes fra et anvendt og klinisk perspektiv, med fokus på psykologers potensielle rolle i møte med ME-pasienter. Avslutningsvis vil studiens begrensninger kort drøftes.

Hvordan opplever ME-pasienter selv at deres psykiske helse påvirkes av ME?

Som svar på forskningsspørsmål 1 – *Hvordan opplever ME-pasienter selv at deres psykiske helse påvirkes av ME?* – rapporterte deltakerne at ME preger deres psykiske helse negativt på altomfattende og livsomveltende måter. Overordnet sett inneholder historiene deres utfordringer knyttet til vanskelige emosjoner, identitet og sekundære psykiske belastninger. Deltakerne fremhevet også viktigheten av mestring. Videre illustrerer deltakernes historie hvordan vansker knyttet til pårørende, sosial isolasjon og stigmatisering, påvirker deres helhetlige helse og livskvalitet.

De ovennevnte funnene samsvarer med eksisterende empiri om ME-pasienters opplevelse av sykdommen (Devendorf, rown, & Jason, 2018; Edwards, Thompson, & Blair, 2007; Edwards, Suresh, Lynch, Clarkson, & Stanley, 2001; Whitehead, 2006a). Gjengangere i litteraturen er at ME-pasienter opplever sykdommen som overveldende, medfulgt av en følelse av å være hjelpeløs og maktesløs (Edwards et al., 2007). Sorg som følge av funksjonstap og begrensningene det fører til i forhold til arbeid, utdanning og sosial omgang

er også tema som rapporteres av flere (Edwards et al., 2007). I tillegg medfører funksjonstapet mange ME-pasienter opplever til en slags identitetskrise hvor ME-pasienter må rekonstruere sin identitet (Devendorf et al., 2018; Dickson et al., 2008; Whitehead, 2006a, 2006b). Videre viser forskning at ME-pasienter ofte opplever manglende forståelse og stigmatisering både i det private og offentlige, og at dette fører til sosial isolasjon, hvilket i sin tur kan øke risikoen for sykdomsforverring (Dickson et al., 2007).

Samsillet mellom de psykososiale aspektene ved ME og deltakernes helse, kan forstås som risikofaktorer versus beskyttelsesfaktorer knyttet til sykdommen. Historiene informantene fortalte inneholder med andre ord nyttig informasjon om endringspotensialet, forebygging og resiliens. Ved å se på deltakernes negative opplevelser, feil som er blitt gjort og hva som har ført til sykdomsforverring, kan vi lære mye om hva som kan forbedres.

ME så i størst grad ut til å ha en negativ innvirkning på deltakernes psykiske helse gjennom problemer knyttet til sorg, skam, identitetskrise og sosial isolasjon. Selv om utfordringene var flere, var dette de mest fremtredende vanskene for deltakerne som en gruppe. Sorg, skam, identitetskrise og sosial isolasjon kan forstås som en konsekvens av det store funksjonstapet ME-pasienter opplever. Begrensningene ME medfører hindrer blant annet individene som rammes i å få brukt de egenskapene de besitter, fulgt drømmene de har og vært en bidragsyter i samfunnet – livsutfoldelse (Schei, 2016). Disse faktorene kan dermed tolkes som potensielle risikofaktorer for sykdomsforverring.

Selv om mange av informantene i denne studien opplevde psykiske belastninger som følge av ME, hevder Kellerman et al. (1980) at kronisk fysisk sykdom ikke er en determinant for sekundære psykiske vansker, men en risikofaktor. Johnson, DeLuca og Natelson (1996) fant eksempelvis at deprimerte ME-pasienter skårer høyere på psykopatologi og nevrotisme, enn ME-pasienter uten depresjon. Andre studier indikerer også at mange ME-pasienter ikke opplever et subjektivt stort stress, til tross for et høyt symptomtrykk (Surawy et al., 1995). Dessuten kan også sykdom føre til nye og positive rekonstruksjoner av ens identitet (Whitehead, 2006b). I tillegg til mestringsstrategier som aktivitetstilpassning/energiøkonomisering, kan beskyttelsesfaktorer for ME-pasienter basert på denne gjennomgangen, være god emosjonsregulering, et positivt selvbilde og sosial støtte (Charmaz, 1983; Edwards et al., 2007; Taylor, 1983; Van Geelen et al., 2011). Dette ansees også som beskyttelsesfaktorer for sykdom på en generell basis (Edwards et al., 2007; Werner, 2000).

De psykologiske aspektene ved ME kan også tolkes gjennom informantenes beskrivelser av samspillet mellom tanker, følelser og handlinger. ME påvirker en (1) kognitivt i forhold til hva vedkommende tenker om seg selv, om livet sitt og om verden; (2) affektivt med tanke på hva slags følelser vedkommende har; og (3) atferdsmessig i forhold til hvordan vedkommende handler, og hva hun eller han er i stand til å gjøre. I sin tur kan også samspillet mellom tanker, følelser og atferd påvirke ME-pasienters sykdomsforløp og vice versa. Dette ble blant annet illustrert gjennom Britts historie om hennes forståelse av aksept:

Britt: Jeg hadde satt likhetstegn mellom aksept og det å gi opp. Det oppdaget jeg i psykosyntese. Hvis jeg aksepterte det her (sykdommen) så hadde jeg gitt opp. For jeg er en sånn kjemper. Jeg tegnet meg selv med sverd og det symboliserte den harde viljen min. Det var først når jeg fikk kuttet bort den er-lik-streken mellom aksept og det å gi opp, at jeg klarte å akseptere sykdommen.

Intervjuer: Kunne du legge ned sverdet ditt på en måte?

Britt: Ja. Det var veldig vanskelig for meg å akseptere at jeg var syk, for det betydde i mitt hodet at jeg ga opp, og det er ikke noe jeg hadde tenkt til å gjøre før jeg dør.

Som Britt forteller var det først når hun endret sin kognitive tolkning av hva aksept er, at hun klarte å akseptere sykdommen. Dette eksempelet illustrerer hvordan ens tanker påvirker emosjoner og atferd. Hadde ikke Britt identifisert og endret sin holdning til aksept, hadde det kanskje vært vanskeligere for henne å akseptere sine begrensninger og dermed ta hensyn til dem. Hvilket i sin tur kunne ha økt risikoen for en overbelastning av kroppen og symptomforverring. Britts historier illustrerer hvordan hennes holdninger og antakelser påvirket hvordan hun håndterte sykdommen, samt hvilke konsekvenser det kan ha for sykdomsforløpet. Slike samspill er også funnet i en rekke andre studier (Deale, Chalder, & Wessely, 1998; Edwards et al., 2001).

Denne gjennomgangen demonstrerer også hvor utfordrende det er å skape et enkelt bilde av samspillet mellom de psykologiske konsekvensene i seg selv, og de sosiale konsekvensene. Undertemaene er derfor ikke ekskluderende kategorier, men komplementære. De henger alle sammen og påvirker ME-pasientenes totale helse og livskvalitet.

Hvordan sosiokulturelle faktorer preger ME-pasienter psykisk

Deltakernes negative opplevelser av stigmatisering illustrerer hvordan samspillet mellom psykologiske og sosiokulturelle faktorer preger ME-pasienter psykisk. Hva slags holdninger en blir møtt med både i det private og offentlige, påvirker i stor grad hvordan deltakerne opplever sin egen sykdom, identitet og hva slags følelser de sitter med. Den sosiale sannheten påvirker med andre ord både den dominerende rettsmedisinske sannheten og ens personlige sannhet (Lian & Bondevik, 2013). Dette bekreftes i en rekke andre studier av sosial stigmatisering og kroniske fysiske lidelser (Jacoby et al., 2005; Joachim & Acorn, 2000; Rao et al., 2009), psykiske lidelser (Rüsch, Angermeyer, & Corrigan, 2005), og spesifikke studier av ME (Cooper, 1997; Dickson et al., 2007).

Med hensyn til deltakernes individualitet vil problemer knyttet til maskulinitet trekkes frem i diskusjonen. Selv om dette kun ble nevnt av Jakob viser andre studier at dette er en vanlig opplevelse blant menn med ME (Wilde, Quincey, & Williamson, 2019). Som Jakob fortalte opplever han ofte et stort ubehag i møte med menn, da slike situasjoner vanligvis fører til et større sammenligning-/konkurranspress enn samvær med kvinner. Å ha ME kan gjøre det vanskeligere for menn å innfri ens egne og samfunnets forventninger til den tradisjonelle/persiperte mansrollen. Disse problemene oppleves spesielt i forhold til å finne seg en partner, og/eller være det en selv anser som en god partner. Dette kan ifølge Lian og Bondevik (2013) samt Wilde et al. (2019) komme av endringen som har skjedd i den sosiokulturelle konstruksjonen av kronisk utmattelse fra perioden 1850-1930 til perioden 1980-2012. Som det ble nevnt innledningsvis har kronisk utmattelse gått fra å være en legitim somatisk (nevrologisk) mannlig konnotert sykdom som utbrenthet i arbeidslivet, til i dag å bli omtalt som en mystisk kvinnelige konnotert sykdom (Lian & Bondevik, 2013). Menn som får ME i dag kan med andre ord oppleve ekstra stigmatisering som følge av mystifiseringen og den kvinnelige konnotasjonen av ME.

Stigmatiseringen jeg opplevde var at veldig få trodde på sykdommen og tilegnet symptomer som trøtthet, søvn, energimangel osv. til personlighetstrekk som latskap istedenfor en faktisk sykdom. **Kristian**

Når det gjelder kvinnelige pasienter med ME oppleves også den nye konstruksjonen av ME som svært stigmatiserende. Som Lian & Bondevik (2013, s. 349) sier er kjernen i forandringen «at den mannlige konnoterte høystatussykdommen nevrasteni ble forvandlet til en

kvinnelig konnotert lavstatussykdom (ME)». Den dominerende sosiale diskursen/sannheten, er som følgende: ME er en kvinnelidelse, forårsaket av kvinners manglende evne til å takle stress og respektere sine grenser for kapasitet (eller flink-pike-syndrom) (Lian & Bondevik, 2013). Kristine har hatt flere negative opplevelser som følge av denne stigmatiserende sosiale sannheten:

Jeg har møtt flere spesialister som insisterer på en slags udokumentert flink-pike-syndrom-hypotese som hverken stemmer med min personlighet eller som har noe med ME å gjøre. Noen henger seg med andre ord fast i gamle stigma om psykologiske årsaker til ME og disse menneskene har vært vonde og dels traumatiserende å møte.

Kristine

Som Britt, Maria og Kristine fortalte er også ME en sykdom som gjør det vanskelig å oppfylle kjønnsforventningene til dem som kvinner. Det er for eksempel utfordrende å være en «optimal» kone, mor, bestemor, venninne og ansatt med en så begrensende sykdom. ME-debatten og den sosiale sannheten har med andre ord negative konsekvenser for deltakernes selvfølelse og hvordan de behandles av helsepersonell, uavhengig av kjønn.

Positive psykologiske konsekvenser av ME

Samtidig som deltakerne beskrev hvordan ME negativt preger deres psykiske helse, kom de også med glimt av positive opplevelser og livsendringer. Flere av deltakerne fortalte eksempelvis at de nå, for første gang i hele sitt liv, har satt seg selv først. Samtidig som deltakerne selv er og har vært syke, har de også personlig erfaring som pårørende. Maria, Britt, Ida og Åse hadde i flere og lange perioder selv vært den som hjalp og støttet sine nærmeste gjennom sykdom og livsutfordringer, og som de selv sier stod de ofte alene i det. Informantene anerkjente også selv at de i mange tilfeller har hjulpet andre utover sin egen kapasitet, både før og etter de fikk ME. Maria og Åse fortalte begge at de først følte seg frie til å sette seg selv først etter at de fikk 100% uføretrygd (eller ble førtidspensjonert som Åse foretrekker å kalle det). Barn og barnebarn har blitt voksne og selvstendige, og tydeligere grenser er nå satt i forhold til venner og familie. Åse brukte en åndelig tilnærming til å se på livets utfordringer som en mulighet til personlig vekst. Hun beskrev eksempelvis en svært utfordrende periode fra livet sitt, som en gave. Åse mente med andre ord at denne perioden hadde gitt hun mulighet til virkelig å få testet om hun klarte å sette seg selv først. Disse

funnene er i tråd med Whitehead (2006a) sin narrative studie av ME-pasienter. Whitehead (2006a) fant også at ME for enkelte hadde ført til positive endringer i forhold til ny selvinnsikt, prioriteringer og verdier. Oppsummert opplever ME-pasienter at deres psykiske helse påvirkes negativt av ME gjennom utfordringer knyttet til vanskelige følelser, identitet, sosial isolasjon og stigmatisering. Samtidig rapporterer enkelte ME-pasienter at sykdommen har ført til positive livsendringer som ny selvinnsikt, andre veivalg og prioriteringer.

Hvilken rolle har de psykologiske aspektene i en biopsykososial tilnærming til konsekvensene av ME?

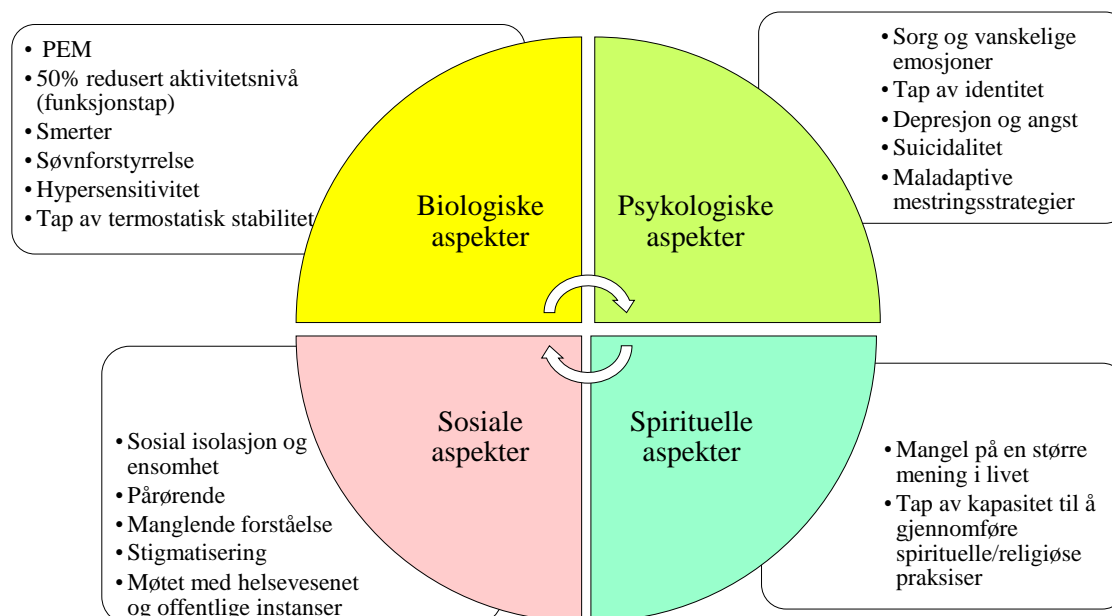
I henhold til den biopsykososiale modellen (Engel, 1977) kan ikke de psykologiske aspektene ved ME forstås uavhengig av samspillet med biologiske og sosiale faktorer. At oppgaven har en biopsykososial tilnærming til konsekvensene av ME bygger på en forståelse av ME som en biologisk fundamentert sykdom som preger en både fysisk, psykisk og sosialt. Dette synet støttes av forskning som finner at både biologiske, psykologiske og sosiale faktorer påvirker sykdomsforløpet hos ME-pasienter (Helsedirektoratet, 2014). Engel (1977) sin biopsykososiale modell definerte ikke åndelige aspekter. Imidlertid var dette en dimensjon flere informanter i denne studien trakk fram, og som andre forskere mener bør implementeres i modellen (Katerndahl, 2008; Saad et al., 2017; Sulmasy, 2002). Resultatene i denne oppgaven støtter derfor en utvidelse av Engels definisjon til også å inkludere åndelige aspekter. Med utgangspunkt i forskningsspørsmål 2 – *Hvilken rolle har de psykologiske aspektene i en biopsykososial tilnærming til konsekvensene av ME?* – vil det multidireksjonale samspillet mellom de biologiske, psykologiske, sosiale og spirituelle konsekvensene av ME nå drøftes. Hovedfokuset vil ligge på de psykologiske aspektenes rolle i dette samspillet. De mest fremtredende psykologiske aspektene var i dette utvalget vanskelige emosjoner, identitet, sekundære psykiske belastninger og mestring.

Konsekvensene en sykdom som ME har er svært komplekse, da de ulike faktorene ikke bare påvirker hverandre i én bestemt og predikerbar retning, men i mange (se figur 4, s. 63). På den ene siden kan de psykologiske aspektene deltakerne rapporterte være et resultat av de fysiske symptomene ME medfører, samt de sosiale faktorene som stigmatisering og sosial isolasjon. Opplevelsen av å miste seg selv (Dickson et al., 2008) og følelser som sorg og skam, kan for eksempel være relatert til det altomfattende funksjonstapet. Med et så redusert energi- og dermed aktivitetsnivå faller eksempelvis de fleste ME-pasienter delvis eller fullstendig ut av skolegang og arbeidsliv. I en spørreundersøkelse fra 2014 svarte 96% av

respondentene at de mottar arbeidsavklaringspenger eller uføretrygd (Schei, 2016). 13% av respondentene var i en eller annen form for arbeid eller utdanning (noen timer i uken), mens kun 1% av deltakerne arbeidet i mer enn 50% (Schei, 2016). Disse tallene samsvarer med denne studiens resultater; alle de kvinnelige deltakerne og Jakob er 100% uføre, mens Henrik studerer og jobber deltid, og Kristian er i 100% jobb. Som følge av tilpasning til en ny hverdag og livsstil, kan mange oppleve at de også må rekonstruere sin identitet (Dickson et al., 2008). Arbeidsledighet kan også føre til spirituelle utfordringer, ved at det eksempelvis blir vanskeligere å finne en større mening i hverdagen. Som Whitehead (2006b) påpeker kan arbeidsuførhet føre til økonomiske problemer, som videre setter begrensninger for sosial deltakelse og dermed svekker individets selvfølelse.

Figur 4

Eksempel på en biopsykososial tilnærming til konsekvensene av ME



ME gjør det også vanskeligere å opprettholde sosiale relasjoner og oppfylle forventninger fra en selv og andre. Sosial isolasjon, stigmatisering og utfordringer knyttet til pårørende, kan i sin tur forsterke de negative opplevelsene ME-pasienter rapporterer, som for eksempel svekket selvværd. Andre funn indikerer at ME kan føre til personlighetsmessige endringer (Buckley et al., 1999). Buckley et al. (1999) fant eksempelvis at ME-pasienter vurderte seg selv som mer nevrotiske og introverte etter sykdomsdebut. Disse funnene er i tråd med informantenes historie i denne studien. De opplevde alle at ME begrenset deres kapasitet til å delta i det sosiale. Enkelte deltakere fortalte også at det reduserte energinivået påvirket humøret deres, både i forhold til stabilitet og positive versus negative emosjoner.

På den andre siden kan de psykologiske aspektene ved ME også tolkes som en mediator (*direkte påvirkning*) eller moderator (*indirekte ved å påvirke samspillet mellom andre variabler*) av de biologiske, sosiale og spirituelle aspektene. Som deltakerne selv nevner er det viktig for dem å finne gode mestringsstrategier for å håndtere sykdommen på best mulig måte. En rekke studier har, som det innledningsvis ble nevnt, undersøkt hvorvidt personlighetstrekk som optimisme (Contrada et al., 2004), nevrotisisme og perfeksjonisme kan påvirke individets tilpasningsdyktighet og sykdomshåndtering (Kempke, Van Houdenhove, Claes, & Luyten, 2016; Sirois & Molnar, 2016). Perfeksjonisme har eksempelvis blitt assosiert med dårlig tilpasningsevne, emosjonelle problemer og mestring av kroniske sykdommer som fibromyalgi, tinnitus og kardiovaskulære sykdommer (Kempke et al., 2016).

Ifølge Kempke, Van Houdenhove, et al. (2011) kan perfeksjonisme være adaptiv i form av høye personlige standarder, og maladaptiv i forhold til selvkritiske tanker rundt ens forsøk på å oppnå de ideelle standardene. Videre fant Kempke, Van Houdenhove, et al. (2011) at maladaptiv perfeksjonisme var positivt korrelert med utmattelse og depresjon blant ME-pasienter. Studien indikerte også at depresjon kan mediere effekten maladaptiv perfeksjonisme har på utmattelsen (Kempke, Van Houdenhove, et al., 2011). Sirois og Molnar (2014) fant liknende resultater. Denne studien støtter tidligere forskning ved at et flertall av informantene beskrev utfordringer knyttet til forventninger til seg selv og selvkritikk, hvilket kan minne om de to formene for perfeksjonisme. Alle informantene gikk som tidligere nevnt fra å være aktive, ressurssterke mennesker, til å bli svært begrenset av ME. Den store diskrepansen mellom funksjonsnivået før og etter ME, kan ha forsterket tendensen til selvkritikk.

Informantene i denne studien anerkjente også hvordan deres egen sykdomsforståelse, mestringsstrategier og sykdomsatferd påvirket svingninger mellom ulike alvorlighetsgrader av ME. Alle deltakerne påpekte selv at deres evne til å se det positive, akseptere, tilpasse og drive med energiøkonomisering, kunne påvirke hvorvidt de hadde en bedre eller dårligere periode. Som flere deltakere fortalte opplevde de ofte sykdoms-/symptomforverring som følge av overanstrengelse. Disse funnene samsvarer godt med Densham et al. (2016) sin studie, hvilket fant en sterk sammenheng mellom ME-pasientenes psykologisk fleksibilitet og langsiktige helsetilstand. Edwards et al. (2001) fant liknende resultater: ME-pasientenes persepsjoner i forhold til sykdommens etiologi og konsekvenser, sykdomsidentitet, evne til å kontrollere eller kurere sykdommen, og forventet sykdomsforløp stod for 15% av variansen i

opplevd utmattelse, 28% i sekundær depresjon, og 30% i forhold til sekundær angst. Edwards et als. (2001) studie antyder imidlertid også at det er mange andre faktorer som påvirker variasjonen i opplevd sykdomsgrad (70-85%). Figur 5 og 6 på neste side er basert på informantenes historier og illustrerer to mulige og antatte retninger sykdommen kan ta. Dette er imidlertid bare en illustrasjon. Det virkelige kausale samspillet er langt mer komplekst. Det er i tillegg velkjent at sykdommen har et svingende forløp (Helsedirektoratet, 2014). I lys av figur 5 og 6 som illustrerer den biopsykososiale modellen kan det være en feilattribusjon å tilskrive psykiske årsaksforklaringer til slike variasjoner i sykdomsforløpet, siden sykdommen må forstås som et komplekst samspill mellom alle faktorene i den biopsykososiale modellen.

Gabor Maté sin forståelse av ansvar oppsummerer de ovennevnte funnene godt:

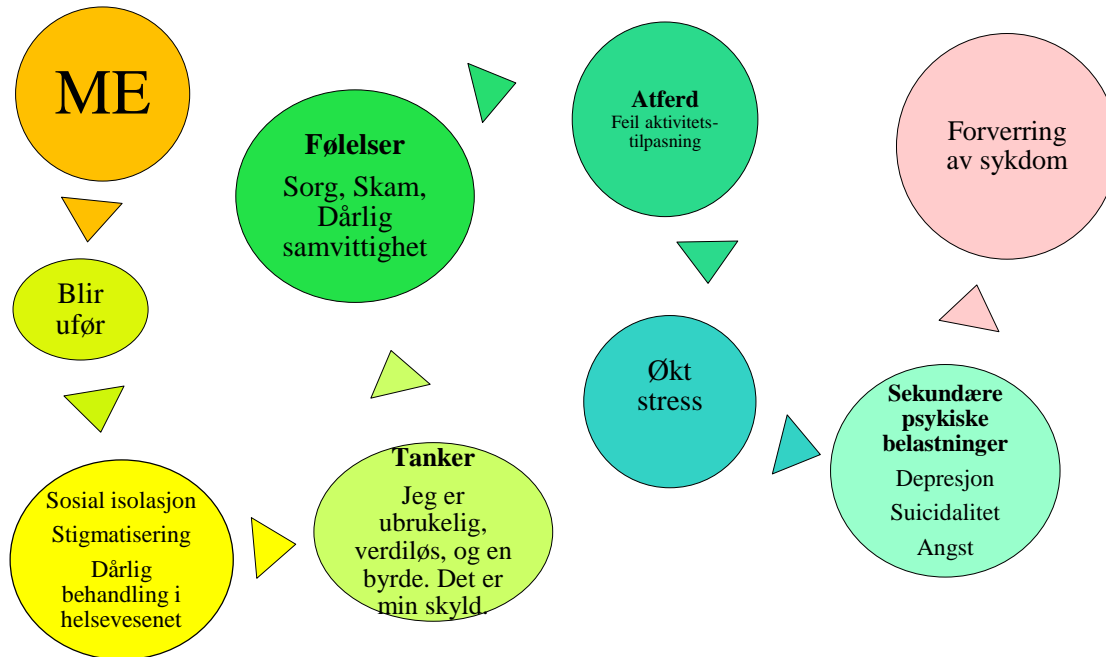
We may not be responsible for the world that created our minds, but we can take responsibility for the mind with which we create our world (2009, s. 396)

Responsibility does not mean that you did something wrong. It does not mean that you caused something. It means that you can respond in the present moment to what is happening. Therefore, it is a response ability. It is the ability to respond in the present moment. To say that we are wounded is one thing. To say that we are inevitably stuck that way because of what happened to us a long time ago is to abdicate responsibility as it means: I am simply a victim and I can't respond in any creative powerful fashion to what happened (The Base Healing Community, 2018: 01:37).

Matés påstand kan tolkes som at vi mennesker ikke er maktesløse offer for våre omstendigheter. Selv om vi som barn ikke får velge vår genetikk, personlighet og oppvekstmiljø – eller som ungdom og voksne får en infeksjon og utvikler ME, har vi fremdeles et valg om hvordan vi ønsker å møte disse utfordringene. ME fører eksempelvis til enorme begrensninger, men som alle deltakerne i denne studien påpeker kan man selv velge å se muligheter fremfor hindringer og dermed ivareta ens egen påvirkningskraft. Forsøket på å bedre forstå etiologien og konsekvensene av ME handler dermed ikke om fordeling av ansvar i form av skyld eller jakten på en sydebukk, det handler om å identifisere individets styrke/ressurser/makt og forsterke individets empowerment/indre agens. Som deltakerne i denne studien selv sier har ikke de ulike mestringsstrategiene gjort dem «friske», men det gjør det betraktelig «enklere» å leve med sykdommen.

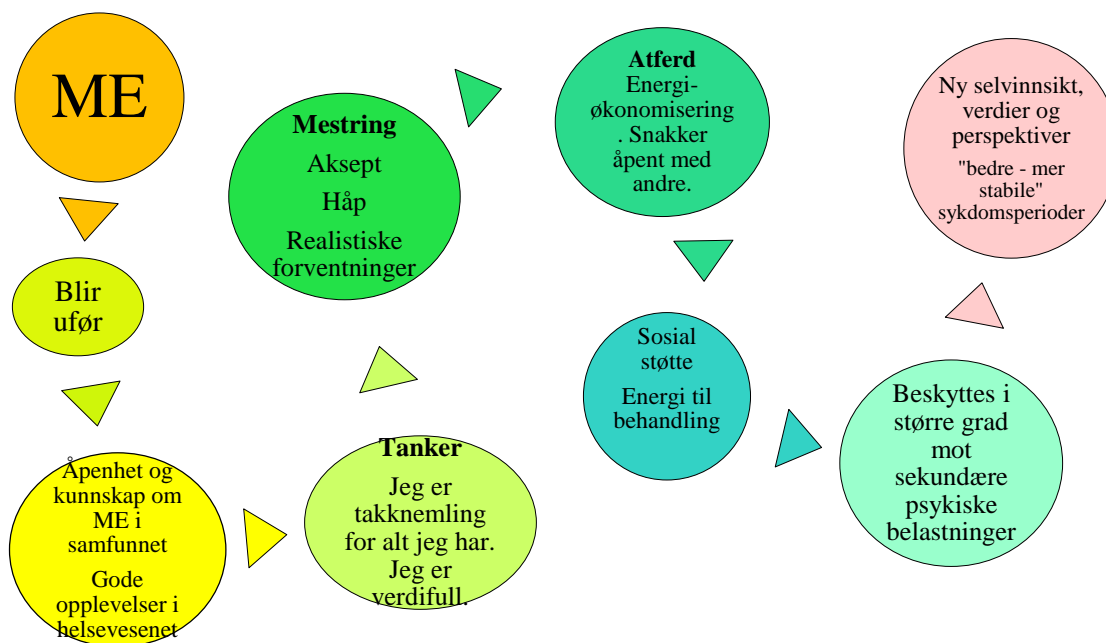
Figur 5

Eksempel på et antatt samspill mellom de biopsykososiale konsekvensene av ME med utgangspunkt i risikofaktorer



Figur 6

Eksempel på et antatt samspill mellom de biopsykososiale konsekvensene av ME med utgangspunkt i beskyttelsesfaktorer



Kritikk av den biopsykososiale modellen

Oppsummert har Engel (1977) sin biopsykososiale modell vært av signifikant betydning både innen klinisk anvendelse og utdanning (Benning, 2015). Nyere studier har imidlertid stilt seg kritiske til hvorvidt anvendelsen av den biopsykososiale modellen har oppfylt Engels (1977) ønske om en mer helhetlig, integrerende og pasientsentrert tilnærming til helse (Benning, 2015; Ghaemi, 2011). Den biopsykososiale modellen kritiseres blant annet for å neglisjere viktigheten av personlige aspekter som ens subjektive opplevelse, personlig mening og spiritualitet (Benning, 2015). Videre påpekes det at den biopsykososiale modellen ikke klarer å forklare uforklarlige symptomer, da den mangler det fortolkende aspektet (Benning, 2015). Den biopsykososiale modellen klarer heller ikke å beskytte mot reduksjonismen, da helsepersonell er hevdet å fremdeles ha et over- eller underfokus enten på det biologiske, psykologiske eller sosiale domenet (Benning, 2015). Dermed kan det virke som om anvendelsen av den biopsykososiale modellen har mistet sitt opprinnelige systemteoretiske rotfeste og at den ut i fra dens opprinnelige hensikt ikke er tilstrekkelig.

Basert på ME-pasienters egne beskrivelser opplever de at den biopsykososiale modellen har ført til psykosomatiske eller psykososiale årsaksforklaringer av ME, og at de fysiske symptomene bagatelliseres (Geraghty & Blease, 2018; Geraghty & Esmail, 2016). I klinisk praksis fører denne tolkningen av den biopsykososiale modellen til en overvektlegging av psyko-sosiale/-somatiske behandlingstilnærminger som kognitiv atferdsterapi eller gradert trening. Mange ME-pasienter opplever imidlertid at denne tilnærmingen ikke er tilstrekkelig, og enkelte rapporterer forverring av tilstanden (Laws, 2017; Vink, 2017). Flere ME-pasienter sier derfor at de foretrekker en biomedisinsk forståelse (Geraghty & Blease, 2018; Geraghty & Esmail, 2016; Twisk, 2019). Disse funnene er i overenstemmelse med de negative opplevelsene denne studiens deltakere rapporterer i møtet med helsevesenet.

Den ovennevnte kritikken er imidlertid ikke støttet av alle fagfolk. En kan blant annet stille spørsmål ved hvorvidt de negative opplevelsene pasienter rapporterer skyldes (1) en feilaktig tolkning og anvendelse av den biopsykososiale modellen, (2) eller om modellen er utilstrekkelig i seg selv. Ifølge Ghaemi (2011) er hovedproblemet med den biopsykososiale modellen at den åpner for at alle mulig behandlingstilnærminger kan være riktig, og at valget bør baseres på pasientens eller helsepersonellens preferanse. Ghaemi (2011) argumenterer derimot for en metode-basert psykiatri som velger metode basert på tilgjengelig empirisk data og konseptuell sunnhet: En må med andre ord ta faglig begrunnede valg, ikke bare preferere. Ghaemi (2011) kritiserer også den biopsykososiale modellen for å indikere at alle metoder bør

brukes samtidig. Han hevder derimot at man først og fremst bør velge den behandlingsmetoden som virker mest optimal, og at ulike metoder kun bør kombineres eller utprøves sekvensielt, heller enn parallelt.

Denne studien støtter kritikken av den biopsykososiale modellen i møtet med ME-pasienter. Som et flertall av informantene fortalte, har de opplevd store vansker knyttet til diagnostisering, tillit, forståelse og stigmatisering som følge av det psykososiale fokuset mange i helsevesenet har. Samtidig som informantene ønsker å formidle at ME ikke er a psykisk opphav, påpeker de at den biopsykososiale modellen kan være en fruktbar tilnærming til konsekvensene av ME.

Oppsummert kan de psykologiske aspektene ved ME både fungere som en mediator og en moderator i det biopsykososiale samspillet. Selvkritikk og selvbebreidelse (maladaptiv perfektjonisme) kan eksempelvis operere som en mediator ved å øke sjansen for sykdomssymptomforverring (Sirois & Molnar, 2014). Fra dette perspektivet kan psykologiske aspekter ha en kausal effekt. Individets selvbilde eller sykdomsforståelse kan også fungere som en moderator ved å påvirke hvorvidt vedkommende opplever skam rundt ME, som i sin tur påvirker åpenhet og sosial deltakelse. Har eksempelvis individet dårlig selvbilde kan hun eller han være mer sårbar for selvbebreidelse og skam, som videre kan påvirke samspillet mellom mestring og sykdomsforløp (Sirois & Molnar, 2014). De psykologiske aspektene deltakerne rapporterte som mest fremtredende kan med andre ord både være et resultat av bio-psykososi-spirituelle aspekter, samtidig som de selv kan ha en direkte eller indirekte påvirkningskraft på ME. Å lytte til ME-pasienters behov og personlige sannhet er uansett en forutsetning for en god relasjon mellom pasient og behandler.

Erfaring med helsevesenet og behandlingssimplikasjoner

Selv om Helsedirektoratets nasjonale veileder (2014) for utredning, diagnostikk, behandling, pleie og omsorg for ME/CFS-pasienter beskriver et bredt spekter av ulike behandling-mestring- og rehabiliteringstiltak, uttrykker mange ME-pasienter at behandlingstilbudet i praksis er mangelfullt, lite effektivt og fraværende (de Lourdes Drachler et al., 2009; Schei et al., 2019). Som resultater fra denne studien også viser har deltakerne varierende opplevelse med helsevesenet. Selv om flertallet rapporterte at de opplevde behandling i det norske helsevesenet som dårlig kom de også med glimt av håp. Det er tydelig at prosessen i helsesystemet stort sett er en lang og krevende, og at den har stor innvirkning på ME-pasientens videre sykdomsforløp. Som flere deltakere selv understreket er det derfor særdeles

viktig at man blir møtt på en god måte, slik at prosessen i helsesystemet ikke blir mer belastende enn den er til hjelp.

Basert på deltakernes historier kan psykologers rolle i møtet med ME-pasienter oppsummeres på følgende måte: Psykologer bør først og fremst lytte, validere, tåle og respektere pasientenes personlige sannhet og narrativ. Videre er det viktig at psykologer har oppdatert kunnskap, samt en nysgjerrig, medmenneskelig og ydmyk holdning. Deltakerne ga også et uttrykk for et behov for en talsperson og forkjemper i systemet, både når det kom til å få sine rettigheter møtt, samt å oppfordre til mer forskning. Når det gjelder utredning, behandling og oppfølging er det viktig at psykologer har kunnskap om risikofaktorer slik at sykdommen kan identifiseres så tidlig som mulig. Psykologer har også en viktig rolle i differensialdiagnostikk ved å utelukke psykiatriske tilstander. I behandling bør psykologen ta hensyn til individuelle forskjeller og vektlegge pasientens egne erfaringer. Fokus bør være å mestre, fremfor å kurere. Oppfølging beskrives også som minst like viktig som behandlingen i seg selv. Flere deltakere beskrev dette som et savn. Informantene ga også sterkt uttrykk for et ønske om bedre ivaretagelse av pårørende, da dette kan virke avlastende både for ME-pasienten selv og det sosiale nettverket rundt.

De psykologiske behovene som fremkom gjennom deltakernes erfaring med helsesystemet og tanker rundt psykologers potensielle rolle er i overensstemmelse med en systematisk overblikksstudie av de Lourdes Drachler et al. (2009). De Lourdes Drachler et al. (2009) identifiserte følgende behov: (1) Behovet for å skape mening av symptomene og få riktig diagnose; (2) motta respekt og empati fra helsepersonell; (3) bli møtt av positive holdninger og støtte fra familie og venner; (4) få informasjon om CFS/ME; (5) tilpasse egne perspektiver og prioriteter; (6) utvikle mestringsstrategier til å håndtere begrensninger; og (7) å utvikle strategier for å opprettholde/gjenoppta sosial deltakelse.

Deltakernes budskap om at de ikke ønsker å bli fikset, men forstått, respektert, tatt på alvor og lyttet til resonnerer godt med Gales (1992) funn. Det Gale (1992) oppdaget i sin studie var at forskningsintervjuer ofte kan oppleves som mer terapeutisk enn terapeutiske intervjuer i seg selv. Disse funnene var basert på tre forhold: forskningsrelasjonen, konteksten forskeren presenterte og intervjuerens analogier. Forskjellen mellom terapeutiske intervjuer og forskningsintervjuer var med andre ord: (1) Mens terapeutens intensjon er å «fikse» pasienten, er forskerens mål å forstå deltakerne. I tillegg ansees deltakerne ofte som ekspertene i forskningsstudier, og det blir derfor et mer likeverdig forhold enn mellom pasient og terapeut. (2) I en forskningssetting skal for eksempel deltakeren snakke om sin opplevelse av

terapi kontra det å gjennomføre terapi. (3) Når en terapeut gjentar, rekonstruerer eller kommer med analogier til pasientens uttalelser, er hensikten stort sett å speile/korrigere/endre pasientens egne tanker/følelser/atferder, for eksempel som i kognitiv atferdsterapi hvor man forsøker å endre pasientens kognitive tankefeller (Deary, Chalder, & Sharpe, 2007). I en forskningssetting kommer derimot forskeren med analogier for å oppklare og sjekke at han eller hun har forstått deltakerne rett (Gale, 1992). Dette kan oppleves som mindre inngripende og dirigerende. Etherington (2009) støtter disse funnene.

Basert på deltakernes utsagn og Gale (1992) funn, kan det muligens tenkes at en slags ikke-dirigerende, pasient-sentrert terapiform dermed kan passe bedre for ME-pasienter. På den andre siden rapporterte også deltakerne i denne studien at de ønsker at psykologen skal fungere som en slags sparringspartner som kan hjelpe med en bevisstgjøring om uhensiktsmessige tanke- følelse- og atferdsmønstre. Informantene fortalte også at de gjennom samtaleterapi hadde fått hjelp med å endre sin forståelse av aksept, flytte fokus fra begrensninger til muligheter, jobbe med dårlig samvittighet og at dette ble ansett som nyttig. Sånn sett er det også mange personer med ME som ønsker en slags veiledning/rådgivning og korrigerende; altså at psykologen behandler, og ikke bare utforsker.

Med bakgrunn i de fire ulike sannhetene som tidligere ble introdusert kan det se ut til at psykologers rolle er å formidle en korrekt rettsmedisinsk sannhet, og dermed korrigere den stigmatiserende sosiale sannheten, ivareta pasientenes personlighet sannhet, og hjelpe til med å etablere en helbredende sannhet gjennom behandling (se tabell 6 nedenfor).

Tabell 6

Eksempel på de fire formene for sannhet identifisert av TRC

| Sannhetsform | Eksempel |
|--|--|
| Rettsmedisinsk sannhet <i>Livet som levd</i> | <i>ME er en ervervet nevrologisk sykdom med altomfattende konsekvenser, karakterisert av langvarig utmattelse.</i> |
| Sosial sannhet <i>Livet som fortalt</i> | <i>ME er en psykosomatisk kvinnelidelse man får som følge av manglende evne til å takle stress.</i> |
| Personlig sannhet <i>Livet som opplevd</i> | <i>Det er min skyld at jeg har fått ME og jeg kan ikke gjøre noe med hvordan jeg har det.</i> |
| Helbredende sannhet <i>Livet som mulig å rekonstruere</i> | <i>Selv om ME har påført meg mange begrensninger og mye smerte, har sykdommen også lært meg hva som er viktig i livet. Fordi jeg har mindre energi å fordele og derfor må prioritere, kommer blant annet verdiene mine enda tydeligere frem.</i> |

Til tross for fellestrekk og enighet om hvordan psykologer kan hjelpe, understreker også deltakerne betydningen av individuelle forskjeller. Dette er i samsvar med empiri som viser at ME-pasienter er en svært heterogen gruppe (Helsedirektoratet, 2014). Hva slags symptomer en opplever, alvorlighetsgrad en har, samt personlighet og livserfaring, varierer i stor grad. Det er derfor viktig å tilnærme seg pasienten som et individ, og ikke en representasjon av en homogen pasientgruppe. Viktigheten av ens personlig sannhet gjør seg også gjeldende her.

Det var også sprikende forståelser av eget sykdomsopphav blant deltakerne, hvilke vil påvirke hva slags tilnærming de ønsker å bli møtt med i behandling. Enkelte deltakere mente for eksempel at sykdommen deres var av psykosomatisk opphav og at det derfor var viktig å behandle både kropp og psyke. Kristian fortalte eksempelvis at han mest sannsynlig ble frisk som følge av en kombinasjon av to alternative behandlingsmetoder: en bloddialyse og et kurs i Lightning Process (aktiv prosess). Som han selv sa «Etter at jeg fikk ME så var det ikke mye hjelp å få i det norske helsesystemet. Når det hadde gått cirka to år prøvde jeg derfor ut noen alternative behandlinger.» Kristian fortalte videre at bloddialysen hadde hjulpet med å stabilisere sykdommen. Han ble ikke frisk, men heller ikke verre (som da han var på sitt verste, og var svært sensitiv for all sansestimuli). Mens andre deltakere skildret en negativ opplevelse med aktiv prosess, var dette kurset et vendepunkt for Kristian.

Kristian: Å gå gjennom aktiv prosess var krevende, men det hjalp meg til å bli frisk. På det tidspunktet var jeg på en måte ikke «fysisk» syk lenger, men det hadde gått over til en psykisk sykdom. Med det mener jeg at det fysiske hadde stabilisert seg mer, men at det handlet mer om at jeg for eksempel hadde utviklet frykt for aktivitet og negative tankemønstre og holdninger rundt en del ting. Så det hjalp meg med å skifte fokus fra å tro at aktivitet og anstrengelser førte til negative konsekvenser, til å lære at aktivitet var bra, gøy og sunt igjen. Det gjorde også at jeg ikke bare fokuserte på de negative lenger.

Intervjuer: Så var det på en måte litt sånn at du først måtte gjennom en slags fysisk behandling hvor du fikk rensset og stabilisert kroppen, for så å ta den mentale delen etterpå? At den fysiske stabiliseringen gjorde at du var bedre i stand til å ta tak i det mentale?

Kristian: Sånn har jeg faktisk aldri sett på det før, men ja, det kan kanskje hende.

Som enkelte studier indikerer kan prognosen i noen tilfeller være bedre for barn og ungdom med ME enn for voksne (Bombardier & Buchwald, 1995). De fleste deltakerne fikk ME mellom starten av 30-årene og helt opp til midten av 50-årene. Kristian fikk det derimot da han var midt i tenårene, hvilket kan ha vært en medvirkende årsak til hans gode prognose. Andre forskere finner derimot ingen korrelasjon mellom alder og prognose (Chu et al., 2019; Pheley et al., 1999; Sharpe et al., 1992; Wilson et al., 1994)

På den andre siden understreket et flertall av informantene at sykdommen har et biologisk/fysisk opphav, og at teorier som knytter ME opp mot psykosomatiske forklaringer som flink-pike-syndromet oppleves som stigmatiserende og skadelige. Deltakerne var alle enige om at biopsykososiale faktorer medierer og moderer svingninger mellom ulike sykdomsgrader. Flere deltakere påpekte imidlertid at psykososiale faktorer ikke var avgjørende i forhold til sykdommens etiologi eller opprettholdelse av sykdommen i seg selv. Energiøkonomisering og positive holdninger kan for eksempel beskytte ME-pasienter fra en dårlig sykdomsperiode, men de er fremdeles begrenset av sykdommen i bedre perioder. De psykososiale faktorene kan med andre ord gjøre sykdommen enklere å håndtere og leve med, men fra deltakernes perspektiv ikke kurere den.

Oppsummert gir denne studiens deltakere uttrykk for at det viktigste psykologer kan gjøre for ME-pasienter, er å gi dem forståelse og hjelp til selvhjelp. Dette er i tråd med ideen om empowerment/myndiggjøring (Wallerstein, 2006), hvilket handler om å styrke den makten individer eller grupper besitter for selv å kunne utøve kontroll over eget liv (Kickbusch & Nutbeam, 1998). Innen forebyggende helsearbeid er empowerment en strategi som skal hjelpe mennesker med å definere sine egne problemer, og deretter finne egne løsninger i fellesskap med andre (Chiauzzi et al., 2016). Maté sin forståelse av ansvar er også sentral her, da den indikerer at selv om helsepersonell kanskje opplever seg som hjelpeløst som følge av mangelfull kunnskap – så har de fortsatt et ansvar når det gjelder hvordan de møter personer med ME. De kan selv velge hvordan de responderer til det som skjer her og nå – altså om de viser empati eller er fordomsfulle i møte med ME-pasienter.

ME-debatten gjør det vanskeligere å snakke om psykisk helse

Som forskning på stigmatisering rundt ME tilsier rapporterer flertallet at de har negative opplevelser med helsepersonell som følge av ME-debatten. De negative opplevelsen er spesielt knyttet til de i helsevesenet som sverger til en psykososial forståelse av sykdommens etiologi og behandlingsform (Geraghty & Blease, 2018). Den individfokuserste, psykologiske

årsaksforklaringen skaper fordommer om at det er ME-pasienters manglende evne, vilje og styrke som gjør dem syke (Lian & Bondevik, 2013). Som informantene i denne studien selv fortalte hadde de flere negative erfaringer hvor de hadde blitt utsatt for latterliggjøring, avvísning og demoraliserende holdninger i møtet med helsevesenet. Disse hendelsene gjorde at flere deltakere kviet seg for videre kontakt med helsevesenet. Det påvirket også deltakernes følelsesliv og identitet, og førte for mange til sykdomsforverring. Informantenes historie samsvarer godt med Schei et al. (2019) sin rapport.

De negative konsekvensene av en psykososial tilnærming har også gjort at både fagfolk og ME-pasienter vegrer seg for å snakke om de psykologiske aspektene ved ME. Informantene i denne studien opplevde det som svært problematisk, da det å leve med en kronisk sykdom også medfører psykiske belastninger som de trenger hjelp med. Flere deltakere fryktet at det å snakke om de psykiske følgene av ME, kunne risikere at det ble satt tvil ved om de egentlig hadde ME. Mange av informantene opplevde også at det var vanskelig å få psykologisk hjelp. Som Britt fortalte: «Det som har vært vanskelig har egentlig vært å få en psykolog når jeg har kjent at nå butter det her. For jeg er ikke syk nok, psykisk.» Ida fortalte også at hun først fikk hjelp i den offentlige psykiatrien etter episoden med sovetablettene. Anne opplevde også dette som vanskelig og ga uttrykk for at hun nesten skulle ønske at det fantes et liknende pakkeforløp for ME-pasienter som for kreftpasienter. At ME er en nevrologisk sykdom burde dermed ikke være et hinder for psykologisk hjelp.

Studiens styrker og svakheter

Til tross for at denne studien generer et rikholdig datamateriale fra informantene, begrenses generaliserbarheten av flere årsaker. Studiens dybdefokus går eksempelvis bekostning av resultatenes generaliserbarhet, som følge av et lite utvalg. Dette er en typisk svakhet ved livsløpsforskning (Atkinson et al., 2006). Eksisterende forskning indikerer imidlertid at studiens funn er noe som oppleves av flere ME-pasienter verden over (de Lourdes Drachler et al., 2009; Edwards et al., 2007; Geraghty & Blease, 2018; Geraghty & Esmail, 2016; Whitehead, 2006b). Informantene skulle i utgangspunktet rekrutteres gjennom en strategisk utvalgs metode da målet var å oppnå et heterogent utvalg. Som følge av begrenset respons og studiens tidsramme ble imidlertid alle personene som ønsket å delta inkludert. Mulige forklaringer på lav responsrate kan være den biopsykososiale tilnærmingen, eller det faktum at mange med ME er for syke til å kunne delta i en slik studie. Ulempen med

bekvemmelighetsutvalg er at forskeren i mindre grad kan være sikker på utvalgets representativitet. I dette tilfelle kan det for eksempel hende at studiens problemstilling tiltrakk ME-pasienter som opplever flere psykiske utfordringer som følge av ME enn andre potensielle deltakere som ikke ønsket å delta. Dermed kan det hende at resultatene i denne studien er preget av en overrepresentasjon av psykiske belastninger som følge av ME. Ifølge Langdridge (2006) kan bekvemmelighetsutvalg aksepteres som metode så fremt forskeren tror at skjevhetene i funnene vil bli minimale. Flere studier støtter blant annet deltakernes opplevelse av ME som en psykisk påkjenning (de Lourdes Drachler et al., 2009; Geraghty & Blease, 2018; Schei et al., 2019; Whitehead, 2006b)

Generaliserbarheten om kjønnsforskjeller for ME begrenses ved den høye kvinneandelen i utvalget. Det var i utgangspunktet ønskelig å intervju et likt antall menn og kvinner. Jeg mottok imidlertid kun henvendelser fra kvinner gjennom ME-foreningen. En mulig forklaring kan være at dette reflekterer den målte prevalensen av ME på tvers av kjønn (Helsedirektoratet, 2014). Det kan også tenkes av kvinner muligens har en større tendens til å delta i sosiale fellesskap som ME-foreningen, at de er mer åpne og har et større ønske og eller behov for å dele sine erfaringer enn menn med ME.

Grensen for antall deltakere ble bestemt ut ifra en fortløpende vurdering av studiens informasjonsstyrke og metning. Ideelt sett burde det imidlertid ha vært en større forskjell i de mannlige deltakernes alder og alvorlighetsgrad av ME. For å styrke studiens validitet kunne også studiens inklusjonskriterier vært strengere i forhold til kun å innta deltakere som var diagnostisert ut ifra det samme kriteriesettet. Liknende studier bør derfor sette av god tid til rekruttering for å øke sannsynligheten for et mer optimalt utvalg. En annen utfordring med livsløpsforskning er bedømmelsen av validiteten til deltakernes historie, altså datamaterialet. For å bøte for denne svakheten ble viktigheten av personlig sannhet trukket frem. Når det er denne formen for sannhet som står i fokus, er det ikke like viktig hvorvidt deltakernes historie er objektiv sann. Som tidligere nevnt er det historien deltakeren selv ønsker å fortelle som er interessant.

Den største fordelen med tematisk analyse er fleksibiliteten og enkelheten. Metoden er enkel og rask å lære seg. Videre er tematisk analyse et godt verktøy for å belyse både likheter og nyanser på tvers av datasett, samt å generere ny innsikt (Braun et al., 2019). Utfordringene med tematisk analyse er i større grad knyttet til forskningsdesignet og gjennomføringen, heller enn selve metoden. Det er for eksempel problematisk om analysen er dårlig utført eller forskeren har valgt en upassende problemstilling. En annen ulempe er at

tematisk analyse i liten grad tar hensyn til språkbruken. En fallgrube kan derfor være at en mer kompleks narrativ reduseres til forenklete tema, og at viktig informasjon dermed går tapt. For å bøte for den sistnevnte utfordringen, kunne det for eksempel vært nyttig å tilnærme seg temaene som ble funnet fra et narrativt perspektiv. Betydningen av narrative mønstre er også i tråd med livsløpsforskning, og livshistorieintervju. Oppsummert begrenses studien av dybdefokus, utvalgsmetode og kjønnsbalanse. Videre forskning kan styrkes gjennom å tilstrebe et mer heterogent utvalg og kjønnsbalanse.

Anbefalt videre forskning

Det vil være viktig å forstå det biopsykososiale samspillet mellom konsekvensene av ME grundigere, for å kunne forbedre forebygging, behandling, oppfølging og tilrettelegging for ME-pasienter. Fremtidige studier bør også inkludere det spirituelle aspektet i en større grad. Videre kunne det vært interessant å nærmere undersøke kritikken av den biopsykososiale modellen for å avklare hvorvidt de negative opplevelsene skyldes modellen i seg selv, eller en feilaktig tolkning og anvendelse av den. Da den biopsykososiale modellen i løpet av de siste årene har blitt kritisert for at den ikke innfrir Engel (1977) sitt opprinnelige mål om en integrerende, pasient-sentrert tilnærming til helse, kunne det også vært interessant å nærmere undersøke flere alternative perspektiver. Det er i tillegg et behov for mer kunnskap om hvilke effekter pasienters egen sykdomsforståelse kan ha for hvilke behandlingsmetode som passer best. En sammenligningsstudie av effektene av positive opplevelser med helsevesenet kontra negative opplevelser kunne også gi nyttig informasjon om hvordan helsepersonell kan hjelpe denne pasientgruppen. En annen interessant innfallsvinkel kunne vært å sammenligne historiene til personer som har blitt friske fra ME og personer som fremdeles har ME. Med utgangspunkt i Hanhs (2016, s. 154) «salathistorie» og den biopsykososiale modellen (Engel, 1977) kunne det også vært fruktbart å undersøke hvorvidt faktorer i kulturen og samfunnet vi lever i kan påvirke opphav og opprettholdelse av sykdommer som ME. Et samfunnsperspektiv kunne vært spesielt interessant med tanke på at ME i enkelte tilfeller oppstår epidemisk.

Konklusjon

Gjennom ni kvalitative livshistorieintervjuer har denne oppgaven forsøkt å belyse de psykologiske aspektene ved ME og hvordan psykologer kan hjelpe ME-pasienter. Som følge av en refleksiv tematisk analyse kom det frem at ME preger deltakernes psykiske helse på altomfattende måter. Deltakerne rapporterte alle at de hadde utfordringer knyttet til vanskelige emosjoner, identitet og sekundære psykiske belastninger, deriblant depresjon og suicidalitet. Disse vanskene var spesielt relatert til det store funksjonstapet ME hadde ført til, som følge av det reduserte energinivået og den kroniske utmattelsen. Informantenes historier inneholdt også vanskelige opplevelser av sosial isolasjon, stigmatisering, manglende forståelse og støtte, og frykt for å være en byrde for pårørende. Adaptive versus maladaptive mestringsstrategier var også et sentralt tema som preget ME-pasientene psykisk. Aksept, realistiske forventninger, energiøkonomisering, balanse og positivitet ble trukket frem som gode mestringsstrategier av alle deltakerne. De psykologiske aspektene har både en modererende og medierende rolle i det biopsykososiale samspillet mellom konsekvensene av ME, og kan se ut til å ha en viss effekt på stabilitet og svingninger mellom ulike alvorlighetsgrader. Når det gjaldt deltakernes erfaringer med helsevesenet var disse forskjellige, med en overvekt av negative erfaringer. De negative opplevelsene var preget av ignoranse og stigmatiserende holdninger, samt manglende behandlingstilbud og oppfølging. Gode opplevelser innebar derimot å bli møtt med forståelse, respekt, kunnskap, nysgjerrighet og åpenhet.

Oppsummert er ME en alvorlig sykdom som preger mennesker både biologisk, psykologisk, sosialt og spirituelt. Basert på denne studien kan det se ut til at psykologers viktigste rolle er (1) å lytte til pasientenes personlige sannhet, (2) korrigere den sosiale stigmatiserende sannheten ved å formidle en korrekt rettsmedisinsk sannhet, og (3) hjelpe til med rekonstruksjonen av en helbredende sannhet. At sykdommens etiologi foreløpig er ukjent bør derfor ikke bli en hvilepute for det norske helsevesenet eller en rettferdiggjøring av et manglende og utilstrekkelig behandlingstilbud.

Referanser

- Ahmed, S., Mewes, J., & Vrijhoef, H. (2019). Assessment of the scientific rigour of randomized controlled trials on the effectiveness of cognitive behavioural therapy and graded exercise therapy for patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: A systematic review. *Journal of health psychology*. doi: <https://doi.org/10.1177/1359105319847261>.
- Albright, F., Light, K., Light, A., Bateman, L., & Cannon-Albright, L. A. (2011). Evidence for a heritable predisposition to Chronic Fatigue Syndrome. *BMC neurology*, *11*(1), 62. doi: [10.1186/1471-2377-11-62](https://doi.org/10.1186/1471-2377-11-62).
- All-Party Parliamentary Group on ME. (2010). *Inquiry into NHS Service Provision for ME/CFS*. Hentet fra <https://www.meassociation.org.uk/wp-content/uploads/2013/02/APPG-Report-v3.pdf>.
- Allais, M. (1997). *L'anisotropie de l'espace: la nécessaire révision de certains postulats des théories contemporaines. Les données de l'expérience*. Paris: Clément Juglar.
- Anderson, V. R., Jason, L. A., Hlavaty, L. E., Porter, N., & Cudia, J. (2012). A review and meta-synthesis of qualitative studies on myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Patient education and counseling*, *86*(2), 147-155. doi: [10.1016/j.pec.2011.04.016](https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.04.016).
- Arroll, M. A., & Howard, A. (2013). 'The letting go, the building up,[and] the gradual process of rebuilding': Identity change and post-traumatic growth in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Psychology & health*, *28*(3), 302-318. doi: [10.1080/08870446.2012.721882](https://doi.org/10.1080/08870446.2012.721882).
- Atkinson, R., Kuroe, Y., & Kitahara, Y. (2006). The life story interview. *Japanese Journal of Nursing Research*, *39*(5), 81.
- AYME. (2008). *M.E. 2008: What Progress? Initial findings of a national survey of over 2,760 people with M.E. focusing on their health and welfare M.E. Awareness Week*. Hentet fra https://ssb4mesupport.weebly.com/uploads/8/0/5/0/8050248/action_for_me_survey_2008.pdf.
- Bakken, I. J., Tveito, K., Gunnes, N., Ghaderi, S., Stoltenberg, C., Trogstad, L., & Magnus, P. (2014). Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012. *BMC medicine*, *12*(1), 167. doi: [10.1186/s12916-014-0167-5](https://doi.org/10.1186/s12916-014-0167-5).
- Barlow, M. A., Liu, S. Y., & Wrosch, C. (2015). Chronic illness and loneliness in older adulthood: The role of self-protective control strategies. *Health Psychology*, *34*(8), 870. doi: [10.1037/hea0000182](https://doi.org/10.1037/hea0000182).
- Bartosz, F. (2002). The strangest sickness. *Dawn*, N/A.
- Benning, T. B. (2015). Limitations of the biopsychosocial model in psychiatry. *Advances in Medical Education and practice*, *6*, 347. doi: [10.2147/AMEP.S82937](https://doi.org/10.2147/AMEP.S82937)
- Bombardier, C. H., & Buchwald, D. (1995). Outcome and prognosis of patients with chronic fatigue vs chronic fatigue syndrome. *Archives of internal medicine*, *155*(19), 2105-2110. doi:[10.1001/archinte.1995.00430190101014](https://doi.org/10.1001/archinte.1995.00430190101014).
- Bould, H., Collin, S. M., Lewis, G., Rimes, K., & Crawley, E. (2013). Depression in paediatric chronic fatigue syndrome. *Archives of disease in childhood*, *98*(6), 425-428. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2012-303396>.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, *3*(2), 77-101. doi: [10.1191/1478088706qp063oa](https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa)

- Braun, V., Clarke, V., Hayfield, N., & Terry, G. (2019). Thematic analysis. *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences*, 843-860.
- Brenu, E. W., Van Driel, M. L., Staines, D. R., Ashton, K. J., Hardcastle, S. L., Keane, J., . . . Marshall-Gradisnik, S. M. (2012). Longitudinal investigation of natural killer cells and cytokines in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Journal of translational medicine*, 10(1), 88. doi:[10.1186/1479-5876-10-88](https://doi.org/10.1186/1479-5876-10-88).
- Brenu, E. W., van Driel, M. L., Staines, D. R., Ashton, K. J., Ramos, S. B., Keane, J., . . . Marshall-Gradisnik, S. M. (2011). Immunological abnormalities as potential biomarkers in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Journal of translational medicine*, 9(1), 81. doi:[10.1186/1479-5876-9-81](https://doi.org/10.1186/1479-5876-9-81).
- Bringsli, G. J., Anette, G., & Wold, B. K. G. (2013). *ME-syke i Norge – Fortsatt bortgjemt? Brukerundersøkelse blant ME-syke i Norge*. Hentet fra <http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2016/09/ME-forenings-Brukerunders%C3%B8kelse-ME-syke-i-Norge-Fortsatt-bortgjemt-12-mai-2013.pdf>.
- Broderick, G., Katz, B. Z., Fernandes, H., Fletcher, M. A., Klimas, N., Smith, F. A., . . . Taylor, R. (2012). Cytokine expression profiles of immune imbalance in post-mononucleosis chronic fatigue. *Journal of translational medicine*, 10(1), 191. doi:[10.1186/1479-5876-10-191](https://doi.org/10.1186/1479-5876-10-191).
- Brown, M. M., Bell, D. S., Jason, L. A., Christos, C., & Bell, D. E. (2012). Understanding long-term outcomes of chronic fatigue syndrome. *Journal of clinical psychology*, 68(9), 1028-1035. doi:[10.1002/jclp.21880](https://doi.org/10.1002/jclp.21880).
- Bråthen, I. (2016). *Barn og unge med ME og deres familier, erfaringer med helsevesen, skole og kommunalt hjelpeapparat. Hva utgjør gode forløp?* Hentet fra <http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2017/02/barn-unge-familier-hjelpeapparat-2016-endelig-3.pdf>.
- Buchwald, D. S., Rea, T. D., Katon, W. J., Russo, J. E., & Ashley, R. L. (2000). Acute infectious mononucleosis: characteristics of patients who report failure to recover. *The American journal of medicine*, 109(7), 531-537. doi:[10.1016/s0002-9343\(00\)00560-x](https://doi.org/10.1016/s0002-9343(00)00560-x).
- Buckley, L., MacHale, S. M., Cavanagh, J. T., Sharpe, M., Deary, I. J., & Lawrie, S. M. (1999). Personality dimensions in chronic fatigue syndrome and depression. *Journal of psychosomatic research*, 46(4), 395-400. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(98\)00120-2](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(98)00120-2).
- Burbelo, P. D., Bayat, A., Wagner, J., Nutman, T. B., Baraniuk, J. N., & Iadarola, M. J. (2012). No serological evidence for a role of HHV-6 infection in chronic fatigue syndrome. *American journal of translational research*, 4(4), 443. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3493030/>.
- Burnard, P., Gill, P., Stewart, K., Treasure, E., & Chadwick, B. (2008). Analysing and presenting qualitative data. *British dental journal*, 204(8), 429. doi:[10.1038/sj.bdj.2008.292](https://doi.org/10.1038/sj.bdj.2008.292).
- Cairns, R., & Hotopf, M. (2005). A systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome. *Occupational medicine*, 55(1), 20-31. doi: [10.1093/occmed/kqi013](https://doi.org/10.1093/occmed/kqi013).
- Capelli, E., Zola, R., Lorusso, L., Venturini, L., Sardi, F., & Ricevuti, G. (2010). Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: an update. *International journal of immunopathology and pharmacology*, 23(4), 981-989. doi: [10.1177/039463201002300402](https://doi.org/10.1177/039463201002300402).
- Carruthers, B. M., Jain, A. K., De Meirleir, K. L., Peterson, D. L., Klimas, N. G., Lerner, A. M., . . . Powles, A. P. (2003). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *Journal of chronic fatigue syndrome*, 11(1), 7-115. doi: https://doi.org/10.1300/J092v11n01_02

- Carruthers, B. M., van de Sande, M. I., De Meirleir, K. L., Klimas, N. G., Broderick, G., Mitchell, T., . . . Vallings, R. (2011). Myalgic encephalomyelitis: international consensus criteria. *Journal of internal medicine*, 270(4), 327-338. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x>.
- Chambers, D., Bagnall, A.-M., Hempel, S., & Forbes, C. (2006). Interventions for the treatment, management and rehabilitation of patients with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: an updated systematic review. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 99(10), 506-520. doi: [10.1258/jrsm.99.10.506](https://doi.org/10.1258/jrsm.99.10.506)
- Chapenko, S., Krumina, A., Logina, I., Rasa, S., Chistjakovs, M., Sultanova, A., . . . Murovska, M. (2012). Association of active human herpesvirus-6,-7 and parvovirus b19 infection with clinical outcomes in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Advances in virology*, 2012, 205085, 1-7. doi: [10.1155/2012/205085](https://doi.org/10.1155/2012/205085).
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of health & illness*, 5(2), 168-195. doi [10.1111/1467-9566.ep10491512](https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512)
- Charmaz, K. (2000). Experiencing chronic illness. *Handbook of social studies in health and medicine*, 277-292.
- Chiauzzi, E., DasMahapatra, P., Cochin, E., Bunce, M., Khoury, R., & Dave, P. (2016). Factors in patient empowerment: a survey of an online patient research network. *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research*, 9(6), 511-523. doi: [10.1007/s40271-016-0171-2](https://doi.org/10.1007/s40271-016-0171-2)
- Chu, L., Valencia, I. J., Garvert, D. W., & Montoya, J. G. (2019). Onset patterns and course of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Frontiers in pediatrics*, 7, 1-22. doi: <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00012>.
- Cicchetti, D., & Rogosch, F. A. (1996). Equifinality and multifinality in developmental psychopathology. *Development and psychopathology*, 8(4), 597-600. doi: [10.1017/S0954579400007318](https://doi.org/10.1017/S0954579400007318).
- Contrada, R. J., Goyal, T. M., Cather, C., Rafalson, L., Idler, E. L., & Krause, T. J. (2004). Psychosocial factors in outcomes of heart surgery: the impact of religious involvement and depressive symptoms. *Health Psychology*, 23(3), 227. doi: [10.1037/0278-6133.23.3.227](https://doi.org/10.1037/0278-6133.23.3.227).
- Corrigan, P. W. (2000). Mental health stigma as social attribution: Implications for research methods and attitude change. *Clinical psychology: science and practice*, 7(1), 48-67. doi: <https://doi.org/10.1093/clipsy.7.1.48>.
- Corrigan, P. W., & Kleinlein, P. (2005). The Impact of Mental Illness Stigma, On the Stigma of Mental Illness: Practical Strategies for Research and Social Change. *American Psychological Association*, 57(7), 1048-1055. Washington, DC. doi:[10.1037/10887-000](https://doi.org/10.1037/10887-000).
- Corrigan, P. W., & Rao, D. (2012). On the self-stigma of mental illness: Stages, disclosure, and strategies for change. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(8), 464-469. doi:[10.1177/070674371205700804](https://doi.org/10.1177/070674371205700804).
- Crawley, E., Hunt, L., & Stallard, P. (2009). Anxiety in children with CFS/ME. *European child & adolescent psychiatry*, 18(11), 683. doi: [10.1007/s00787-009-0029-4](https://doi.org/10.1007/s00787-009-0029-4).
- Crossley, M. L. (2000). Narrative psychology, trauma and the study of self/identity. *Theory & Psychology*, 10(4), 527-546. doi: <https://doi.org/10.1177/0959354300104005>.
- Curriu, M., Carrillo, J., Massanella, M., Rigau, J., Alegre, J., Puig, J., . . . Clotet, B. (2013). Screening NK-, B-and T-cell phenotype and function in patients suffering from Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of translational medicine*, 11(1), 68. doi: [10.1186/1479-5876-11-68](https://doi.org/10.1186/1479-5876-11-68).

- Dakof, G. A., & Mendelsohn, G. A. (1986). Parkinson's disease: The psychological aspects of a chronic illness. *Psychological Bulletin*, 99(3), 375. doi: <https://doi.org/10.1037/0033-2909.99.3.375>.
- Daniels, J., Brigden, A., & Kacorova, A. (2017). Anxiety and depression in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): examining the incidence of health anxiety in CFS/ME. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 90(3), 502-509. doi: <https://doi.org/10.1111/papt.12118>.
- Davies, J., Singh, C., Tebboth, M., Spear, D., Mensah, A., & Ansah, P. (2018). *Conducting Life History Interviews, a how-to-guide*. Hentet fra Adaption at Scale in Semi-Arid Regions (ASSAR). Hentet fra http://www.uct.ac.za/sites/default/files/image_tool/images/138/crossregion/How-to_Guide_Conducting_Life_History_Interviews.pdf.
- de Lourdes Drachler, M., de Carvalho Leite, J. C., Hooper, L., Hong, C. S., Pheby, D., Nacul, L., . . . McArthur, M. (2009). The expressed needs of people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a systematic review. *BMC Public Health*, 9(1), 458. doi: [10.1186/1471-2458-9-458](https://doi.org/10.1186/1471-2458-9-458).
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2010). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/kvalitative-forskningssprosjekt-i-medisin-og-helsefag-2010.pdf>.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*, (4. ed), s. 3-40. Oktam Oslo AS.
- Deale, A., Chalder, T., & Wessely, S. (1998). Illness beliefs and treatment outcome in chronic fatigue syndrome. *Journal of psychosomatic research*, 45(1), 77-83. doi: [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(98\)00021-X](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(98)00021-X).
- Deale, A., & Wessely, S. (2001). Patients' perceptions of medical care in chronic fatigue syndrome. *Social science & medicine*, 52(12), 1859-1864. doi: [10.1016/s0277-9536\(00\)00302-6](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00302-6)
- Deary, V., Chalder, T., & Sharpe, M. (2007). The cognitive behavioural model of medically unexplained symptoms: a theoretical and empirical review. *Clinical psychology review*, 27(7), 781-797. doi: [10.1016/j.cpr.2007.07.002](https://doi.org/10.1016/j.cpr.2007.07.002)
- Densham, S., Williams, D., Johnson, A., & Turner-Cobb, J. M. (2016). Enhanced psychological flexibility and improved quality of life in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Journal of psychosomatic research*, 88, 42-47. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2016.07.009>
- Denz-Penhey, H., & Murdoch, J. C. (1993). Service delivery for people with chronic fatigue syndrome: A pilot action research study. *Family Practice*, 10(1), 14-18. doi: [10.1093/fampra/10.1.14](https://doi.org/10.1093/fampra/10.1.14)
- DesRosier, M. B., Catanzaro, M., & Piller, J. (1992). Living with chronic illness: social support and the well spouse perspective. *Rehabilitation Nursing*, 17(2), 87-91. doi: [10.1002/j.2048-7940.1992.tb01519.x](https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.1992.tb01519.x)
- Devanur, L. D., & Kerr, J. R. (2006). Chronic Fatigue Syndrom. *Journal of Clinical Virology*, 37, 139-150. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jcv.2006.08.013>
- Devendorf, A. R., Jackson, C. T., Sunnquist, M., & A. Jason, L. (2019). Defining and measuring recovery from myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome: the physician perspective. *Disability and rehabilitation*, 41(2), 158-165. doi: [10.1080/09638288.2017.1383518](https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1383518).
- Devendorf, A. R., rown, A. A., & Jason, L. A. (2018). Patients' hopes for recovery from myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome: Toward a "recovery in" framework. *Chronic Illness*. doi: <https://doi.org/10.1177/1742395318815965>.

- Dhunpath, R., & Samuel, M. (2009). Life history research. *Epistemology, methodology*. SENSE publishers, (1 utg.) Rottendam, Nederland. Hentet fra <https://www.sensepublishers.com/media/607-life-history-research.pdf>.
- Dickson, A., Knussen, C., & Flowers, P. (2007). Stigma and the delegitimation experience: An interpretative phenomenological analysis of people living with chronic fatigue syndrome. *Psychology and Health, 22*(7), 851-867. doi: <https://doi.org/10.1080/14768320600976224>
- Dickson, A., Knussen, C., & Flowers, P. (2008). 'That was my old life; it's almost like a past-life now': Identity crisis, loss and adjustment amongst people living with Chronic Fatigue Syndrome. *Psychology and Health, 23*(4), 459-476. doi: [10.1080/08870440701757393](https://doi.org/10.1080/08870440701757393).
- Dowsett, E. (1998). *What is ME/CFS?*. Hentet fra ME-Nyheter våren 2004: <http://me-foreningen.net/innhold/div/2012/07/HVA-ER-ME-Dowsett.pdf>.
- Drageset, S., & Ellingsen, S. (2010). Å skape data fra kvalitativt forskningsintervju. *Sykepleien forskning, 5*(4), 332-335. doi:[10.4220/sykepleienf.2011.0027](https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0027).
- Drescher, J. (2008). A history of homosexuality and organized psychoanalysis. *Journal of the American Academy of Psychoanalysis and Dynamic Psychiatry, 36*(3), 443-460. doi: [10.1521/jaap.2008.36.3.443](https://doi.org/10.1521/jaap.2008.36.3.443).
- Dybwad, M. H. (2007). *Arbeidskapasitet, fatigue og helse relatert livskvalitet for pasienter med Myalgisk Encefalopati eller Kronisk Utmattelses Syndrom før og etter trening med Qigong: En randomisert kontrollert studie* (Masteroppgave, Institutt for Sykepleievitenskap og Helsefag). Hentet fra <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/28506/MasterDybwad.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Edwards, C. R., Thompson, A. R., & Blair, A. (2007). An 'overwhelming illness' women's experiences of learning to live with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Journal of health psychology, 12*(2), 203-214. doi: [10.1177/1359105307071747](https://doi.org/10.1177/1359105307071747).
- Edwards, R., Suresh, R., Lynch, S., Clarkson, P., & Stanley, P. (2001). Illness perceptions and mood in chronic fatigue syndrome. *Journal of psychosomatic research, 50*(2), 65-68. doi: [10.1016/s0022-3999\(00\)00204-x](https://doi.org/10.1016/s0022-3999(00)00204-x).
- Eglington, R., & Chung, M. C. (2011). The relationship between posttraumatic stress disorder, illness cognitions, defence styles, fatigue severity and psychological well-being in chronic fatigue syndrome. *Psychiatry research, 188*(2), 245-252. doi: [10.1016/j.psychres.2011.04.012](https://doi.org/10.1016/j.psychres.2011.04.012).
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science, 196*(4286), 129-136. doi: [10.1126/science.847460](https://doi.org/10.1126/science.847460).
- Etherington, K. (2009). Life story research: A relevant methodology for counsellors and psychotherapists. *Counselling and Psychotherapy Research, 9*(4), 225-233. doi: [10.1080/14733140902975282](https://doi.org/10.1080/14733140902975282).
- Evers, A. W., Kraaimaat, F. W., van Riel, P. L., & de Jong, A. J. (2002). Tailored cognitive-behavioral therapy in early rheumatoid arthritis for patients at risk: a randomized controlled trial. *Pain, 100*(1-2), 141-153. doi: [10.1016/s0304-3959\(02\)00274-9](https://doi.org/10.1016/s0304-3959(02)00274-9).
- Faro, M., Sàez-Francás, N., Castro-Marrero, J., Aliste, L., de Sevilla, T. F., & Alegre, J. (2016). Gender differences in chronic fatigue syndrome. *Reumatología clínica (English edition), 12*(2), 72-77. doi: [10.1016/j.reuma.2015.05.007](https://doi.org/10.1016/j.reuma.2015.05.007).
- Fletcher, M. A., Zeng, X. R., Barnes, Z., Levis, S., & Klimas, N. G. (2009). Plasma cytokines in women with chronic fatigue syndrome. *Journal of translational medicine, 7*(1), 96, 1-8. doi [10.1186/1479-5876-7-96](https://doi.org/10.1186/1479-5876-7-96).

- Flor, J. A., & Kennair, L. E. O. (2019). *Skadelige samtaler. Myten om bivirkningsfri terapi*. Tiden.
- FNs generalforsamling (1948). *Universal declaration of human rights*, s. 52. Hentet fra https://www.un.org/en/udhrbook/pdf/udhr_booklet_en_web.pdf.
- Fossland, J., & Grimen, H. (2001). *Selvforståelse og frihet: en introduksjon til Charles Taylors filosofi*: Universitetsforlag.
- Fraser, H. (2004). Doing narrative research: Analysing personal stories line by line. *Qualitative social work*, 3(2), 179-201. doi: <https://doi.org/10.1177/1473325004043383>.
- Fässberg, M. M., Cheung, G., Canetto, S. S., Erlangsen, A., Lapierre, S., Lindner, R., . . . Wu, J. (2016). A systematic review of physical illness, functional disability, and suicidal behaviour among older adults. *Aging & Mental Health*, 20(2), 166-194. doi: [10.1080/13607863.2015.1083945](https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1083945)
- Fønhus, M. S., Larun, L., & Brurberg, K. G. (2011). *Diagnosekriterier for kronisk utmattelsessyndrom*. Kunnskapssenteret. Hentet fra: https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/notater/2011/notat_2011_me_diagnose.pdf.
- Gale, J. (1992). When research interviews are more therapeutic than therapy interviews. *The qualitative report*, 1(4), 1-4. Hentet fra <https://nsuworks.nova.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2036&context=tqr>.
- Geraghty, K. J., & Blease, C. (2018). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and the biopsychosocial model: a review of patient harm and distress in the medical encounter. *Disability and rehabilitation*, 1-10. doi: [10.1080/09638288.2018.1481149](https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1481149).
- Geraghty, K. J., & Esmail, A. (2016). Chronic fatigue syndrome: is the biopsychosocial model responsible for patient dissatisfaction and harm?. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*, 66(649), 437–438. doi: [10.3399/bjgp16X686473](https://doi.org/10.3399/bjgp16X686473).
- Ghaemi, S. N. (2011). The biopsychosocial model in psychiatry: A critique. *An International Journal in Philosophy, Religion, Politics, and the Arts*, 6(1), 1-8. Hentet fra <https://existenz.us/volumes/Vol.6-1Ghaemi.pdf>.
- Gjerpe, M. (2010). Kronisk syk eller langvarig syk? Hentet 17. september 2019 fra <https://tidsskriftet.no/2010/11/kronisk-syk-eller-langvarig-syk>.
- Gjone, H., & Førde, S. (2019). *Kronisk Utmattelsessyndrom Veileder i BUP. Faglig veileder for barne- og ungdomspsykiatri*, ss. 114-121. Hentet fra <https://beta.legeforeningen.no/contentassets/308e31a34fb84ab59b7fe2cd0159c476/bu-p-med-innholdsfortegnelse-nt010719.pdf>.
- Goffman, E. (2009). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*: Simon and Schuster. Penguin Books Ltd.
- Goudsmit, E. M., Nijs, J., Jason, L. A., & Wallman, K. E. (2012). Pacing as a strategy to improve energy management in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a consensus document. *Disability and rehabilitation*, 34(13), 1140-1147. doi: [10.3109/09638288.2011.635746](https://doi.org/10.3109/09638288.2011.635746).
- Guise, J., Widdicombe, S., & McKinlay, A. (2007). ‘What is it like to have ME?’: The discursive construction of ME in computer-mediated communication and face-to-face interaction. *Health*, 11(1), 87-108. doi: [10.1177/1363459307070806](https://doi.org/10.1177/1363459307070806).
- Hanh, T. N. (2016). *At Home in the World: Stories and Essential Teachings from a Monk's Life*. Parallax Press.
- Harvey, S. B., Wadsworth, M., Wessely, S., & Hotopf, M. (2008). The relationship between prior psychiatric disorder and chronic fatigue: evidence from a national birth cohort study. *Psychological medicine*, 38(7), 933–940. doi:[10.1017/S0033291707001900](https://doi.org/10.1017/S0033291707001900).

- Helmfrid, S., & Edsberg, J. (2015). KBT och träning vid kroniskt trötthetssyndrom saknar evidens. *Lakartidningen*, 112. Hentet fra https://www.researchgate.net/profile/Sten_Helmfrid/publication/282205280_KBT_och_traning_vid_kroniskt_trotthetssyndrom_saknar_evidens/links/5784023508aeca7daac3e8c1/KBT-och-traening-vid-kroniskt-trotthetssyndrom-saknar-evidens.pdf.
- Helsedirektoratet. (2014). Nasjonal veileder. Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg. Til fastleger, helse- og omsorgstjenestene i kommunene og til spesialisthelsetjenesten, s. 1-76. Oslo: Andvord Grafisk as. Hentet fra 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.
- Herek, G. M., Capitano, J. P., & Widaman, K. F. (2003). Stigma, social risk, and health policy: public attitudes toward HIV surveillance policies and the social construction of illness. *Health Psychology*, 22(5), 533-540. doi: [10.1037/0278-6133.22.5.533](https://doi.org/10.1037/0278-6133.22.5.533)
- Hewlett, S., Ambler, N., Almeida, C., Cliss, A., Hammond, A., Kitchen, K., . . . Swinkels, A. (2011). Self-management of fatigue in rheumatoid arthritis: a randomised controlled trial of group cognitive-behavioural therapy. *Annals of the rheumatic diseases*, 70(6), 1060-1067. doi: [10.1136/ard.2010.144691](https://doi.org/10.1136/ard.2010.144691).
- Hofmann, S. G., Asnaani, A., Vonk, I. J., Sawyer, A. T., & Fang, A. (2012). The efficacy of cognitive behavioral therapy: A review of meta-analyses. *Cognitive therapy and research*, 36(5), 427-440. doi: [10.1007/s10608-012-9476-1](https://doi.org/10.1007/s10608-012-9476-1)
- Holm-Nilsen, Niels, red. (1999) Klinisk Ordbog Munksgaard.
- Hooper, M. (2007). Myalgic encephalomyelitis: a review with emphasis on key findings in biomedical research. *Journal of clinical pathology*, 60(5), 466-471. doi: [10.1136/jcp.2006.042408](https://doi.org/10.1136/jcp.2006.042408).
- Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., van der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., . . . van der Meer, J. W. (2011). How should we define health? *British Medical Journal*, 343, d4163. doi: [10.1136/bmj.d4163](https://doi.org/10.1136/bmj.d4163).
- Jacoby, A., Snape, D., & Baker, G. A. (2005). Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *The Lancet Neurology*, 4(3), 171-178. doi: [10.1016/S1474-4422\(05\)01014-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(05)01014-8).
- Jason, L. A., Mcmanimen, S., Sunnquist, M., & Holtzman, C. (2018). Patient perceptions of post exertional malaise. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 6(2), 92-105. doi: <https://doi.org/10.1080/21641846.2018.1453265>.
- Jason, L. A., Richman, J. A., Rademaker, A. W., Jordan, K. M., Plioplys, A. V., Taylor, R. R., . . . Plioplys, S. (1999). A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Archives of internal medicine*, 159(18), 2129-2137. doi: [10.1001/archinte.159.18.2129](https://doi.org/10.1001/archinte.159.18.2129)
- Jason, L. A., Sunnquist, M., Brown, A., Evans, M., & Newton, J. L. (2016). Are Myalgic Encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome different illnesses? A preliminary analysis. *Journal of health psychology*, 21(1), 3-15. doi: [10.1177/1359105313520335](https://doi.org/10.1177/1359105313520335).
- Jason, L. A., Taylor, R. R., Plioplys, S., Stepanek, Z., & Shlaes, J. (2002). Evaluating attributions for an illness based upon the name: Chronic fatigue syndrome, myalgic encephalopathy and Florence Nightingale disease. *American Journal of Community Psychology*, 30(1), 133-148. doi: <https://doi.org/10.1023/A:1014328319297>.
- Joachim, G., & Acorn, S. (2000). Stigma of visible and invisible chronic conditions. *Journal of advanced nursing*, 32(1), 243-248. doi: [10.1046/j.1365-2648.2000.01466.x](https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01466.x)

- Joachim, G. L., & Acorn, S. (2016). Living with chronic illness: The interface of stigma and normalization. *Canadian Journal of Nursing Research Archive*, 32(3), 37-48. Hentet fra <https://cjnr.archive.mcgill.ca/article/view/1589/1589>.
- Johnson, S. K., DeLuca, J., & Natelson, B. H. (1996). Personality dimensions in the chronic fatigue syndrome: a comparison with multiple sclerosis and depression. *Journal of psychiatric research*, 30(1), 9-20. doi: [10.1016/0022-3956\(95\)00040-2](https://doi.org/10.1016/0022-3956(95)00040-2).
- Jones, D. R., Macias, C., Barreira, P. J., Fisher, W. H., Hargreaves, W. A., & Harding, C. M. (2004). Prevalence, severity, and co-occurrence of chronic physical health problems of persons with serious mental illness. *Psychiatric services*, 55(11), 1250-1257. doi: [10.1176/appi.ps.55.11.1250](https://doi.org/10.1176/appi.ps.55.11.1250).
- Kang, H. K., Natelson, B. H., Mahan, C. M., Lee, K. Y., & Murphy, F. M. (2003). Post-traumatic stress disorder and chronic fatigue syndrome-like illness among Gulf War veterans: a population-based survey of 30,000 veterans. *American journal of epidemiology*, 157(2), 141-148. doi: [10.1093/aje/kwf187](https://doi.org/10.1093/aje/kwf187).
- Karasouli, E., Latchford, G., & Owens, D. (2014). The impact of chronic illness in suicidality: a qualitative exploration. *Health Psychology and Behavioral Medicine: an Open Access Journal*, 2(1), 899-908. doi: [10.1080/21642850.2014.940954](https://doi.org/10.1080/21642850.2014.940954).
- Karczewski S.A., Keane M., Agarwal Berla N. (2019) Psychological Aspects and Challenges of Living with Chronic Kidney Disease for Adolescents. Haddad M., Winnicki E., Nguyen S. (Red). *Adolescents with Chronic Kidney Disease*. Springer, Cham.
- Katerndahl, D. A. (2008). Impact of spiritual symptoms and their interactions on health services and life satisfaction. *The Annals of Family Medicine*, 6(5), 412-420. doi: [10.1370/afm.886](https://doi.org/10.1370/afm.886).
- Katz, B. Z., & Jason, L. A. (2013). Chronic fatigue syndrome following infections in adolescents. *Current opinion in pediatrics*, 25(1), 95-102. doi: [10.1097/MOP.0b013e32835c1108](https://doi.org/10.1097/MOP.0b013e32835c1108).
- Kellerman, J., Zeltzer, L., Ellenberg, L., Dash, J., & Rigler, D. (1980). Psychological effects of illness in adolescence. I. Anxiety, self-esteem, and perception of control. *The Journal of pediatrics*, 97(1), 126-131. doi: [10.1016/s0022-3476\(80\)80152-1](https://doi.org/10.1016/s0022-3476(80)80152-1).
- Kempke, S., Luyten, P., Claes, S., Van Wambeke, P., Bekaert, P., Goossens, L., & Van Houdenhove, B. (2013). The prevalence and impact of early childhood trauma in Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of psychiatric research*, 47(5), 664-669. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2013.01.021>.
- Kempke, S., Luyten, P., De Coninck, S., Van Houdenhove, B., Mayes, L. C., & Claes, S. (2015). Effects of early childhood trauma on hypothalamic–pituitary–adrenal (HPA) axis function in patients with Chronic Fatigue Syndrome. *Psychoneuroendocrinology*, 52, 14-21. doi: [10.1016/j.psyneuen.2014.10.027](https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2014.10.027).
- Kempke, S., Luyten, P., Van Houdenhove, B., Goossens, L., Bekaert, P., & Van Wambeke, P. (2011). Self-esteem mediates the relationship between maladaptive perfectionism and depression in chronic fatigue syndrome. *Clinical rheumatology*, 30(12), 1543-1548. doi: [10.1007/s10067-011-1772-8](https://doi.org/10.1007/s10067-011-1772-8).
- Kempke, S., Van Houdenhove, B., Claes, S., & Luyten, P. (2016). The role of perfectionism in chronic fatigue syndrome. Sioris, F. & Molnar, D. S. (Red.). *Perfectionism, health, and well-being* (s.101-118). Springer. doi: [10.1016/j.psychres.2010.09.016](https://doi.org/10.1016/j.psychres.2010.09.016).
- Kempke, S., Van Houdenhove, B., Luyten, P., Goossens, L., Bekaert, P., & Van Wambeke, P. (2011). Unraveling the role of perfectionism in chronic fatigue syndrome: Is there a distinction between adaptive and maladaptive perfectionism? *Psychiatry research*, 186(2-3), 373-377. doi: [10.1016/j.psychres.2010.09.016](https://doi.org/10.1016/j.psychres.2010.09.016).

- Kessler, R. C., Ormel, J., Demler, O., & Stang, P. E. (2003). Comorbid mental disorders account for the role impairment of commonly occurring chronic physical disorders: results from the National Comorbidity Survey. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 45(12), 1257-1266. doi: <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2010.09.016>.
- Kickbusch, I., & Nutbeam, D. (1998). Health promotion glossary. Geneva: World Health Organization, 14. Hentet fra <https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf>.
- Kirkehei, I., & Larun, L. (2019). *Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse/symptomforverring (PEM): Systematisk litteratursøk (978-82-8082-996-2)*, Oslo. Hentet fra <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2019/anstrengelsesutlost-sykdomsfølelse-symptomforverring-pem-rapport-2019.pdf>.
- Knight, S. J., Scheinberg, A., & Harvey, A. R. (2013). Interventions in pediatric chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a systematic review. *Journal of Adolescent Health*, 53(2), 154-165. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2013.03.009>.
- Knoop, H., Prins, J. B., Moss-Morris, R., & Bleijenberg, G. (2010). The central role of cognitive processes in the perpetuation of chronic fatigue syndrome. *Journal of psychosomatic research*, 68(5), 489-494. doi: [10.1016/j.jpsychores.2010.01.022](https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2010.01.022).
- Langdridge, D. (2006). *Psykologisk forskningsmetode: en innføring i kvalitative og kvantitative tilnærminger*: Tapir.
- Larun, L., & Malterud, K. (2007). Identity and coping experiences in Chronic Fatigue Syndrome: A synthesis of qualitative studies. *Patient education and counseling*, 69(1-3), 20-28. doi: [10.1016/j.pec.2007.06.008](https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.06.008).
- Laws, K. R. (2017). Distress signals: Does cognitive behavioural therapy reduce or increase distress in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis? *Journal of health psychology*, 22(9), 1177-1180. doi: [10.1177/1359105317710246](https://doi.org/10.1177/1359105317710246).
- Lian, O. S., & Bondevik, H. (2013). Diagnosen sosiologi: Medisinske forståelser av utmattede kvinner—før og nå. *Sosiologisk tidsskrift*, 21(04), 329-352. Hentet fra <https://munin.uit.no/bitstream/handle/10037/11810/article.pdf?sequence=3&isAllowed=y>.
- Luanaigh, C. Ó., & Lawlor, B. A. (2008). Loneliness and the health of older people. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 23(12), 1213-1221. doi: [10.1002/gps.2054](https://doi.org/10.1002/gps.2054).
- Luyten, P., Kempke, S., Van Wambeke, P., Claes, S., Blatt, S. J., & Van Houdenhove, B. (2011). Self-critical perfectionism, stress generation, and stress sensitivity in patients with chronic fatigue syndrome: relationship with severity of depression. *Psychiatry: Interpersonal & Biological Processes*, 74(1), 21-30. doi: [10.1521/psyc.2011.74.1.21](https://doi.org/10.1521/psyc.2011.74.1.21).
- Maes, M., & Twisk, F. (2009). Chronic fatigue syndrome: la bête noire of the Belgian Health Care System. *Neuro Endocrinol Lett*, 30(3), 300-311. Hentet fra <http://www.meforenningen.info/wp-content/uploads/2016/09/CFS-la-b%C3%AAt-noire-of-the-Belgian-Health-Care-System-Maes-Twisk.pdf>.
- Maes, M., Twisk, F. N., & Johnson, C. (2012). Myalgic encephalomyelitis (ME), chronic fatigue syndrome (CFS), and chronic fatigue (CF) are distinguished accurately: results of supervised learning techniques applied on clinical and inflammatory data. *Psychiatry research*, 200(2-3), 754-760. doi: [10.1016/j.psychres.2012.03.031](https://doi.org/10.1016/j.psychres.2012.03.031).
- Maes, M., Van den Noortgate, W., Fustolo-Gunnink, S. F., Rassart, J., Luyckx, K., & Goossens, L. (2017). Loneliness in children and adolescents with chronic physical conditions: a meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, 42(6), 622-635. doi: [10.1093/jpepsy/jsx046](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsx046).

- Malterud, K., Siersma, V. D., & Guassora, A. D. (2016). Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. *Qualitative health research*, 26(13), 1753-1760. doi: [10.1177/1049732315617444](https://doi.org/10.1177/1049732315617444).
- Maté, G. (2009). *In the Realm of Hungry Ghosts: Close Encounters with Addiction*. Close encounters with addiction. Canada: Knopf Canada.
- Maté, G. (2011). *Close encounters with addiction*. Las Vegas: Central Recovery Press.
- McManimen, S. L., & Jason, L. A. (2017). Post-exertional malaise in patients with ME and CFS with comorbid fibromyalgia. *SRL neurology & neurosurgery*, 3(1), 1-12. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5464757/pdf/nihms860421.pdf>.
- McManimen, S. L., McClellan, D., Stoothoff, J., & Jason, L. A. (2018). Effects of unsupportive social interactions, stigma, and symptoms on patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *Journal of community psychology*, 46(8), 959-971. doi: [10.1002/jcop.21984](https://doi.org/10.1002/jcop.21984).
- ME Foreningen. (2019). Diagnosekriterier. Hentet 17. september 2019 fra <http://www.me-foreningen.info/om-me/diagnosekriterier/>.
- Mikovits, J. A., Lombardi, V. C., Pfof, M. A., Hagen, K. S., & Ruscetti, F. W. (2010). Detection of an infectious retrovirus, XMRV, in blood cells of patients with chronic fatigue syndrome. *Virulence*, 1(5), 386-390. doi: [10.4161/viru.1.5.12486](https://doi.org/10.4161/viru.1.5.12486).
- Morken, K. T., Lossius, K., & Arefjord, N. (2018). Uten indre agens—Hvordan opplever kvinnelige pasienter med personlighets forstyrrelse og ruslidelse sine psykologiske vansker? *Maria Anter, Björn Philips och Peter Ramsing*, 34(1), 20-42. Hentet fra http://matrixtidsskrift.no/wp-content/uploads/2018/06/Matrix_1_2018.pdf
- Mørch, K., Hanevik, K., Rivenes, A. C., Bødtker, J. E., Næss, H., Stubhaug, B., ... Langeland, N. (2013). Chronic fatigue syndrome 5 years after giardiasis: differential diagnoses, characteristics and natural course. *BMC gastroenterology*, 13(28), 2-8. doi: [10.1186/1471-230X-13-28](https://doi.org/10.1186/1471-230X-13-28).
- Nacul, L., Lacerda, E. M., Kingdon, C. C., Curran, H., & Bowman, E. W. (2019). How have selection bias and disease misclassification undermined the validity of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome studies? *Journal of health psychology*, 24(12), 1765-1769. doi: [10.1177/1359105317695803](https://doi.org/10.1177/1359105317695803).
- Nolen-Hoeksema, S. (2014). Abnormal psychology. In *Abnormal psychology* (6th ed.): McGraw-Hill.
- Noor Rahamah, H., Bakar, A., & Abdullah, M. Y. H. (2008). The life history approach: fieldwork experience. *Jurnal e-BANGI*, 3(1), 9. Hentet fra <http://journalarticle.ukm.my/1555/1/rahamah08.pdf>
- Nøvik, T. S., & Lea, R. A. (2019). Generelt om diagnostikk. Veileder for BUP, Norsk Barne- og ungdomspsykiatrisk forening. Hentet fra <https://beta.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-barne--og-ungdomspsykiatrisk-forening/veiledere/veileder-i-bup/del-1-diagnostikk-og-utredning/diagnostikk-i-barne-og-ungdomspsykiatri/generelt-om-diagnostikk/>.
- Oakes, B., Hoagland-Henefield, M., Komaroff, A. L., Erickson, J. L., & Huber, B. T. (2013). Human endogenous retrovirus-K18 superantigen expression and human herpesvirus-6 and human herpesvirus-7 viral loads in chronic fatigue patients. *Clinical infectious diseases*, 56(10), 1394-1400. doi: [10.1093/cid/cit086](https://doi.org/10.1093/cid/cit086).
- Pheby, D., & Saffron, L. (2009). Risk factors for severe ME/CFS. *Biology and Medicine*, 1(4), 50-74. Hentet fra https://www.meassociation.org.uk/wp-content/uploads/2013/04/Biology-and-Medicine_Published-paper_vol1_4_50-74.pdf.
- Pheley, A. M., Melby, D., Schenck, C., Mandel, J., & Peterson, P. K. (1999). Can we predict recovery in chronic fatigue syndrome? *Minnesota Medicine*, 82(11), 52-56.

- Pierce, S., Pierce, P., & Campus, C. (2008). The physiology of exercise intolerance in patients with myalgic encephalomyelitis (ME) and the utility of graded exercise therapy. *Journal of LiME*, 2(2), 55-60. doi: [10.1177/2055102918805187](https://doi.org/10.1177/2055102918805187).
- Pillow, W. (2003). Confession, catharsis, or cure? Rethinking the uses of reflexivity as methodological power in qualitative research. *International journal of qualitative studies in education*, 16(2), 175-196. <https://doi.org/10.1080/0951839032000060635>
- Roald, B. (2019). Sykdom. Store Medisinske Leksikon. Hentet 17. oktober 2019 fra <https://sml.sn.no/sykdom>.
- Roberts, M. (2005). The production of the psychiatric subject: power, knowledge and Michel Foucault. *Nursing Philosophy*, 6(1), 33-42. doi:[10.1111/j.1466-769X.2004.00196.x](https://doi.org/10.1111/j.1466-769X.2004.00196.x).
- Råheim, M., Magnussen, L. H., Sekse, R. J. T., Lunde, Å., Jacobsen, T., & Blystad, A. (2016). Researcher–researched relationship in qualitative research: Shifts in positions and researcher vulnerability. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 11(1), 1-12. doi: <https://doi.org/10.3402/qhw.v11.30996>
- Saad, M., de Medeiros, R., & Mosini, A. (2017). Are we ready for a true biopsychosocial–spiritual model? The many meanings of “spiritual”. *Medicines*, 4(4), 79. doi: [10.3390/medicines4040079](https://doi.org/10.3390/medicines4040079).
- Schei, T. (2016). *ME-pasienters møte med Nav. Spørreundersøkelse i regi av Norges Myalgisk Encefalopati Forening 2014*. Hentet fra <http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2016/09/NAVundersokelse-2014.pdf>.
- Schei, T., Angelsen, A., & Myklebust, E. (2019). *De alvorligste ME-syke: Sykdomsbyrde og hjelpetilbud*, Oslo. Hentet fra: <http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2019/06/De-alvorligste-ME-syke-rapport-og-vedlegg.pdf>.
- Schlauch, K., Khaiboullina, S., De Meirleir, K., Rawat, S., Petereit, J., Rizvanov, A., . . . Palotas, A. (2016). Genome-wide association analysis identifies genetic variations in subjects with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Translational psychiatry*, 6(2), e730. doi: [10.1038/tp.2015.208](https://doi.org/10.1038/tp.2015.208).
- Schmaling, K. B., Fiedelak, J. I., Katon, W. J., Bader, J. O., & Buchwald, D. S. (2003). Prospective study of the prognosis of unexplained chronic fatigue in a clinic-based cohort. *Psychosomatic medicine*, 65(6), 1047-1054. doi: [10.1097/01.psy.0000088587.29901.69](https://doi.org/10.1097/01.psy.0000088587.29901.69).
- Sharpe, M., Hawton, K., Seagroatt, V., & Pasvol, G. (1992). Follow up of patients presenting with fatigue to an infectious diseases clinic. *Bmj*, 305(6846), 147-152. doi: [10.1136/bmj.305.6846.147](https://doi.org/10.1136/bmj.305.6846.147).
- Sirois, F. M., & Molnar, D. S. (2014). Perfectionism and maladaptive coping styles in patients with chronic fatigue syndrome, irritable bowel syndrome and fibromyalgia/arthritis and in healthy controls. *Psychotherapy and psychosomatics*, 83(6), 384-385. doi: [10.1159/000365174](https://doi.org/10.1159/000365174).
- Sirois, F. M., & Molnar, D. S. (2016). *Perfectionism, health, and well-being*: Springer.
- Smith, M. E. B., Haney, E., McDonagh, M., Pappas, M., Daeges, M., Wasson, N., . . . Nelson, H. D. (2015). Treatment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Systematic Review for a National Institutes of Health Pathways to Prevention Workshop. *Annals of Internal medicine*, 162(12), 841-850. doi:[10.7326/m15-0114](https://doi.org/10.7326/m15-0114).
- Strickland, P. S., Levine, P. H., Peterson, D. L., O'Brien, K., & Fears, T. (2001). Neuromyasthenia and chronic fatigue syndrome (CFS) in Northern Nevada/California: a ten-year follow-up of an outbreak. *Journal of chronic fatigue syndrome*, 9(3-4), 3-14. doi: https://doi.org/10.1300/J092v09n03_02
- Stubhaug, B., Lier, H. O., Abmus, J., Rongve, A., & Kvale, G. (2018). A 4-Day Mindfulness-Based Cognitive Behavioral Intervention Program for CFS/ME. An Open Study, With 1-Year Follow-Up. *Frontiers in Psychiatry*, 9(720). doi:[10.3389/fpsy.2018.00720](https://doi.org/10.3389/fpsy.2018.00720).

- Sullivan, P. F., Pedersen, N. L., Jacks, A., & Evengård, B. (2005). Chronic fatigue in a population sample: definitions and heterogeneity. *Psychological medicine*, 35(9), 1337-1348. <https://doi.org/10.1017/S0033291705005210>.
- Sulmasy, D. P. (2002). A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *The gerontologist*, 42(suppl_3), 24-33. doi: https://doi.org/10.1093/geront/42.suppl_3.24
- Surawy, C., Hackmann, A., Hawton, K., & Sharpe, M. (1995). Chronic fatigue syndrome: a cognitive approach. *Behaviour research and therapy*, 33(5), 535-544. doi: [10.1016/0005-7967\(94\)00077-w](https://doi.org/10.1016/0005-7967(94)00077-w).
- Söderlund, A., Skoge, A. M., & Malterud, K. (2000). "I could not lift my arm holding the fork.": Living with chronic fatigue syndrome. *Scandinavian journal of primary health care*, 18(3), 165-169. doi: [10.1080/028134300453377](https://doi.org/10.1080/028134300453377).
- Talbott, J. (2009). The relationship between prior psychiatric disorder and chronic fatigue: evidence from a national birth cohort study. *Year Book of Psychiatry & Applied Mental Health*, 2009, 196-197. doi: [10.1017/S0033291707001900](https://doi.org/10.1017/S0033291707001900).
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American psychologist*, 38(11), 1161-1173. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.38.11.1161>.
- Taylor, S. E., & Aspinwall, L. G. (1996). Psychosocial aspects of chronic illness.
- Terman, J., Cotler, J., & Jason, L. A. (2019). How psychiatric referrals influence stigmatization in patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome: An examination of American and British models. *Community Psychology in Global Perspective*, 5(2), 19-29. doi: [10.1285/i24212113v5i2p19](https://doi.org/10.1285/i24212113v5i2p19).
- The Base Healing Community (produsent). (2018). Dr. Gabor Maté speaks about The Wounded Healer. [Workshop/forelesning] Hentet 06.12.19 fra <https://www.youtube.com/watch?v=espTitOHPcc>
- The ME Association. (2010). Managing my ME. What people with ME/CFS and their carers want from the UK's health and social services. *Buckinghamshire, UK: The ME Association*. Hentet fra <https://www.meassociation.org.uk/wp-content/uploads/2010/09/2010-survey-report-lo-res10.pdf>.
- Theeke, L. A. (2009). Predictors of loneliness in US adults over age sixty-five. *Archives of psychiatric nursing*, 23(5), 387-396. doi: [10.1016/j.apnu.2008.11.002](https://doi.org/10.1016/j.apnu.2008.11.002).
- Theeke, L. A., Mallow, J. A., Moore, J., McBurney, A., Rellick, S., & VanGilder, R. (2016). Effectiveness of LISTEN on loneliness, neuroimmunological stress response, psychosocial functioning, quality of life, and physical health measures of chronic illness. *International journal of nursing sciences*, 3(3), 242-251. doi: [10.1016/j.ijnss.2016.08.004](https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2016.08.004).
- Toulikidis, V. (2002). Chronic fatigue syndrome. *The Medical Journal of Australia*, 176(9), 17-55. doi: [10.5694/j.1326-5377.2002.tb04499.x](https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2002.tb04499.x).
- Twisk, F. N. (2019). Myalgic Encephalomyelitis, Chronic Fatigue Syndrome, and Chronic Fatigue: Three Distinct Entities Requiring Complete Different Approaches. *Current rheumatology reports*, 21(6), 27. doi: [10.1007/s11926-019-0823-z](https://doi.org/10.1007/s11926-019-0823-z).
- Van Geelen, S. M., Fuchs, C. E., Sinnema, G., van de Putte, E. M., van Geel, R., Hermans, H. J., & Kuis, W. (2011). Self-investigation in adolescent chronic fatigue syndrome: Narrative changes and health improvement. *Patient education and counseling*, 83(2), 227-233. doi: [10.1016/j.pec.2010.05.023](https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.05.023).
- Van Manen, M. (2016). *Phenomenology of practice: Meaning-giving methods in phenomenological research and writing*: Left Coast Press Inc.
- Van Oosterwijck, J., Nijs, J., Meeus, M., Lefever, I., Huybrechts, L., Lambrecht, L., & Paul, L. (2010). Pain inhibition and postexertional malaise in myalgic

- encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an experimental study. *Journal of internal medicine*, 268(3), 265-278. doi: [10.1111/j.1365-2796.2010.02228.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2010.02228.x).
- Verdens helseorganisasjon (WHO). (2014). *Basic Documents*, s. 1. Hentet fra <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-en.pdf#page=1>.
- Vink, M. (2017). Assessment of individual PACE trial data: In myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome, cognitive behavioral and graded exercise therapy are ineffective, do not lead to actual recovery and negative outcomes may be higher than reported. *Journal of Neurology and Neurobiology*, 3(1), 1-10. doi: [10.16966/2379-7150.136](https://doi.org/10.16966/2379-7150.136).
- Wahl-Jorgensen, K. (2019). Challenging presentism in journalism studies: An emotional life history approach to understanding the lived experience of journalists. *Journalism*, 20(5), 670-678. doi: <https://doi.org/10.1177/1464884918760670>.
- Wallerstein, N. (2006). What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network rapport). Hentet fra <http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf>.
- Warner, C. B., Roberts, A. R., Jeanblanc, A. B., & Adams, K. B. (2019). Coping resources, loneliness, and depressive symptoms of older women with chronic illness. *Journal of Applied Gerontology*, 38(3), 295-322. doi: [10.1177/0733464816687218](https://doi.org/10.1177/0733464816687218).
- Weiss, M. G., Ramakrishna, J., & Somma, D. (2006). Health-related stigma: rethinking concepts and interventions. *Psychology, health & medicine*, 11(3), 277-287. doi: [10.1080/13548500600595053](https://doi.org/10.1080/13548500600595053).
- Werner, E. E. (2000). Protective factors and individual resilience. *Handbook of early childhood intervention*, 2, 115-132. Hentet fra https://books.google.no/books?hl=no&lr=&id=otfLCgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA115&dq=protective+factors&ots=QhuBn7tmEj&sig=SpV91uHsqVtM7smKgt5XyfaBiAE&redir_esc=y%20-%20v=onepage&q=protective%20factors&f=false#v=snippet&q=protective%20factors&f=false.
- White, P. D. (2004). What causes chronic fatigue syndrome? In: British Medical Journal Publishing Group.
- White, P. D., Goldsmith, K. A., Johnson, A. L., Potts, L., Walwyn, R., DeCesare, J. C., . . . Cox, D. (2011). Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *The Lancet*, 377(9768), 823-836. doi: [10.1016/S0140-6736\(11\)60096-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60096-2).
- White, P. D., Thomas, J., Amess, J., Crawford, D., Grover, S., Kangro, H., & Clare, A. (1998). Incidence, risk and prognosis of acute and chronic fatigue syndromes and psychiatric disorders after glandular fever. *The British Journal of Psychiatry*, 173(6), 475-481. doi: [10.1192/bjp.173.6.475](https://doi.org/10.1192/bjp.173.6.475).
- Whitehead, L. C. (2006a). Quest, chaos and restitution: Living with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Social science & medicine*, 62(9), 2236-2245. doi: [10.1016/j.socscimed.2005.09.008](https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.09.008).
- Whitehead, L. C. (2006b). Toward a trajectory of identity reconstruction in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: A longitudinal qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(8), 1023-1031. doi: [10.1016/j.ijnurstu.2006.01.003](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.01.003)
- Widerberg, K. (2017). Embodied gender talks—the gendered discourse of tiredness. Brandth, D. (red.). *Gender, bodies and work* (s. 111-122). Routledge.
- Wilde, L., Quincey, K., & Williamson, I. (2019). “The real me shining through ME”: Visualizing masculinity and identity threat in men with myalgic

- encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome using photovoice and IPA. *Psychology of Men & Masculinities*. Hentet fra <https://psycnet.apa.org/record/2019-32617-001>
- Williams, A. M., Christopher, G., & Jenkinson, E. (2019). The psychological impact of dependency in adults with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: A qualitative exploration. *Journal of health psychology, 24*(2), 264-275. doi: [10.1177/1359105316643376](https://doi.org/10.1177/1359105316643376).
- Wilson, A., Hickie, I., Lloyd, A., Hadzi-Pavlovic, D., Boughton, C., Dwyer, J., & Wakefield, D. (1994). Longitudinal study of outcome of chronic fatigue syndrome. *Bmj, 308*(6931), 756-759. doi: [10.1136/bmj.308.6931.756](https://doi.org/10.1136/bmj.308.6931.756).
- Wyller, V. B., Eriksen, H. R., & Malterud, K. (2009). Can sustained arousal explain the Chronic Fatigue Syndrome? *Behavioral and brain functions, 5*(1), 10. doi: <https://doi.org/10.1186/1744-9081-5-10>.
- Wyller, V. B., & Helland, I. B. (2013). Relationship between autonomic cardiovascular control, case definition, clinical symptoms, and functional disability in adolescent chronic fatigue syndrome: an exploratory study. *BioPsychoSocial medicine, 7*(1), 5. doi: [10.1186/1751-0759-7-5](https://doi.org/10.1186/1751-0759-7-5)

Appendiks

Vedlegg 1: Informasjonsskriv

VIL DU DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET «VERDIEN AV PERSONLIG SANNHET: EN KVALITATIV STUDIE AV DE PSYKOLOGISKE ASPEKTENE VED ME OG BEHANDLINGSIMPLIKASJONER»?

Ønsker innsikt i hvordan personer med ME opplever de psykologiske aspektene ved sykdommen, og deres tanker om hvordan psykologer best kan hjelpe denne pasientgruppen.

Jeg heter Thea Jordan, er 23 år, og går femte året på profesjonsstudiet i psykologi ved NTNU i Trondheim. Til høsten skal jeg begynne på hovedoppgaven min og ønsker i den forbindelse å intervju seks personer med diagnosen ME på tvers av alder, kjønn og alvorlighetsgrad. Hensikten med intervjuet er å få en bedre forståelse for hvordan de psykologiske aspektene ved myalgisk encefalopati (ME) kan oppleves av den enkelte, samt hvordan psykologer kan hjelpe denne pasientgruppen.

Selv om ME defineres som en nevrologisk sykdom, ønsker jeg å bedre forstå sykdommen fra et helhetlig perspektiv. Min tilnærming til helse er dermed at vi mennesker påvirkes av et komplekst samspill mellom biologiske, psykologiske og sosiokulturelle faktorer. Fordi jeg selv skal bli psykolog og ønsker å hjelpe ME-pasienter, er jeg spesielt interessert i hva de psykologiske aspektene er og hvilken rolle de har i dette samspillet.

Intervjusituasjonen vil i høyeste grad ta hensyn til deltakernes egne behov. Dette innebærer blant annet at jeg vil være fleksibel med tanke på intervjuform (ansikt til ansikt, over telefon eller skriftlig besvarelse), intervjulengde, tid, sted og først og fremst deltakerens dagsform. For å beskytte deltakernes privatliv vil datamaterialet deltakerne presenterer bli anonymisert. Deltakerne vil derfor ikke kunne bli gjenkjent. Jevnlig dialog med Norsk senter for forskningsdata (NSD) vil også sikre at personlige opplysninger vil behandles etisk, etter deres retningslinjer.

Gjennom denne hovedoppgaven ønsker jeg også å fremheve verdien av personlig sannhet, altså deltakernes subjektive opplevelse. Mitt inntrykk av ME er at det er en omdiskutert diagnose, med store uenigheter mellom fagfolk og pasienter selv. Det virker også som om det er et stort behov for mer kunnskap rundt sykdommen, og ikke minst flere behandlingstilbud. Temaet står meg spesielt nært da jeg har personlig erfaring som pårørende til en far med ME. Jeg har troen på at det å lytte til menneskers

personlige opplevelse med sykdommen, samt deres tanker rundt behandling i helsesystemet kan være med å forbedre forebygging og behandling av ME. Med dette ønsker jeg at mitt forskningsprosjekt fanger en interesse og lyst til å delta. Om du ønsker å delta, ligger det vedlagt et samtykkeskjema på neste side. Jeg håper å få utført intervjuene i perioden august-oktober, da hovedoppgaven skal leveres i slutten av desember 2019.

Ta gjerne kontakt om du har spørsmål og/eller ønsker å delta:
thea-jordan@hotmail.com
+ 47 412 63 002

Med vennlig hilsen
Thea Jordan

Vedlegg 2: Samtykkeerklæring for intervju

Beskrivelse av prosjektoppgaven

Forespørselen angår en hovedoppgave ved NTNU i Trondheim, hvor hensikten er å undersøke de psykologiske aspektene ved ME, og hvordan psykologer best kan hjelpe denne pasientgruppen.

Behovet for informanter er utlyst på relevante arenaer. Deltaker er forespurt fordi vedkommende befinner seg innenfor målgruppen som er mennesker med diagnosen ME.

Hva innebærer deltakelsen?

Deltakelse i studien innebærer å delta i et intervju. Lengden på intervjuet vil kunne variere men estimeres til å være rundt 1 time. Opplysningene som innhentes vil ta utgangspunkt i fire hovedtemaer: livet før ME, perioden da sykdommen ble oppdaget, sykdommens innvirkning med et spesielt fokus på de psykologiske aspektene, samt møte med helsevesenet.

Opplysningene vil registreres via en lydopptager om samtykket. Intervjuformen kan også utføres over telefon eller som en skriftlig berettigelse med hensyn til deltakernes behov.

Hva vil skje med informasjonen om deg?

Personopplysninger vil ikke registreres og opptaket vil behandles konfidensielt. Følgende opplysninger vil kun behandles av undertegnede, hvor de anonymiseres. Deltaker vil på ingen måte kunne bli gjenkjent i publikasjonen. Prosjektet avsluttes 01.01.2020. Opptakene destrueres 72 timer etter intervjuet har blitt gjennomført, og det samme vil skje med eventuelle notater og personopplysninger etter 01.01.2020.

I hovedoppgaven som vil publiseres vil alt av datamateriale være anonymisert slik at deltakere ikke skal kunne identifiseres. Kjønn, alder og diagnosens grad vil imidlertid inkluderes.

Frivillig deltakelse

All deltagelse er frivillig og du kan trekke deg når som helst. Med samtykke fra deg vil jeg gjerne ta opptak under intervjuet, slik at jeg kan være mer tilstede og lytte uten forstyrrelser. Opptakene vil bli slettet 72 timer etter intervjuet etter å ha blitt tolket. Om du ikke ønsker opptak kan du krysse av dette på skjemaet. Jeg vil i et slikt tilfelle heller ta notater underveis og forsøke å skrive ned så mye jeg husker rett etter intervjuet.

Du kan når som helst avslutte intervjuet eller trekke tilbake informasjon som er gitt under intervju eller observasjon.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- Innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- Å få rettet opp personopplysninger om deg,
- Få slettet personopplysninger om deg

- Få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- Å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra veileder Audun Havnen har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Samtykke til deltakelse i studien

Ønsker ikke opptak _____ (sett kryss)

Jeg har lest og forstått informasjonen over og gir mitt samtykke til å delta i intervjuet

Sted og dato

Signatur

Vedlegg 3: Intervjuguide

Åpningsspørsmål

- Først lurer jeg på om du kan fortelle litt om ...
 - ... hvor lenge du har hatt ME?
 - ... hvilken grad av ME har du?
 - ... og hvordan ME preger hverdagen din i dag? (Hvordan har siste uken vært?)

Livet før sykdommen inntraff

- Hvordan vil du beskrive deg selv som person før du fikk ME?
 - Eventuelt hvordan ville familien din beskrevet deg som person?
- Kan du fortelle litt om oppveksten din?
 - Forhold med mor og far, søsken
 - Sykdom i familien?
 - Skolegang
 - Ungdomstid
- Kan du fortelle litt om hvordan livet ditt så ut før du fikk ME?
 - F.eks. fritidsinteresser, skolegang, familie og venner (sosiale relasjoner)

Perioden da sykdommen inntraff

- Hvordan la du først merke til sykdommen i startfasen?
 - Hvilke symptomer merket du?
 - Hvordan preget symptomene hverdagen din?
- Hvordan opplevde du å få diagnosen ME?
 - Hvordan foregikk/opplevde du selve utredningen?

Livet etter at sykdommen inntraff

- Hva vil du si er de psykiske konsekvensene av å ha ME?
- Hvordan påvirker ME ...
 - ... ditt selvbilde/selvfølelse/selvtillit?
 - ... din mestringsfølelse i hverdagen
 - ... håndtering av og toleranse for stress
 - ... sosiale relasjoner (familie, venner, partner)
 - ... yrkesliv eller skolegang
- Hva er din oppfatning/personlige erfaring med stigmatiseringen rundt ME?

- Hvordan opplever du andres forståelse av sykdommen (f.eks. familie, venner, kjæreste/samboer/ektefelle, arbeidsplass/skole)?

Deltakerens opplevelse av møtet med helsesystemet

- Hvordan har ditt møte med helsesystemet vært?
 - Gjerne fortell om både gode og dårlige opplevelser
- Hvilke instanser i helsesystemet har du vært i kontakt med?
- Hva slags holdninger opplevde du at helsepersonellet hadde til ME?
- Om vedkommende har vært hos psykolog
 - Hva er dine erfaringer med terapi?
 - På hvilke måte hjalp terapi deg/eller ikke hjalp deg?
- Hva tror du er det viktigste psykologer kan gjøre for ME-pasienter?

Vedlegg 4: Eksempel på transkripsjon, koding og analyse

| Transkripsjon | Koding | Sitat |
|--|--|---|
| <p>D: Så det vet jeg jo, men jeg lar ikke det begrense meg. Jeg har tidlig bestemt meg for at jeg skulle jo være meg, og jeg skulle ikke leve livet mitt som ME-syk. Jeg skal leve livet mitt som meg. Jeg vil ikke være sykdommen. Jeg vil være meg.</p> <p>I: Ja, ikke la det definere deg på en måte?</p> <p>D: Nei. Det skal ikke definere meg, hvem jeg er lissom. For hvis jeg hele tiden ... men det er en veldig vanskelig balansegang. Det er en av de store utfordringene det å klare å tenke sånn at ... nei da jeg har ikke noen sykdom som begrenser meg, men læll den gjør jo det.</p> | <p>Identitet</p> <p>Mestring</p> <p>Begrensninger</p> | <p><i>Jeg bestemte meg tidlig for at jeg skulle leve livet mitt som meg, ikke som ME-syk. Det skal ikke definere hvem jeg er, men det er en veldig vanskelig balansegang. En av de store utfordringene er å klare og tenke sånn at, nei da jeg har ikke en sykdom som begrenser meg, men i realiteten så gjør den jo det.</i></p> |
| <p>Så da, nei da. Så den, først da, jeg husker det så godt, for det var på bursdagen min. X februar så hadde jeg time, og der sitter jeg og blir fortalt at de tror jeg har ME, og jeg begynner bare å gråte og får litt informasjon. Også husker jeg at jeg gråt, og sier, «oi, er det sant», ikke sant. Når jeg fikk vite litt mer om ME, ja kanskje jeg nå kan få en slags forklaring. For du blir jo veldig frustrert, og selvtilliten daler, og verdigheten, eller selvrespekten står jo i fare. Man blir veldig forvirret av å miste kapasitet. Og når det skjer ganske brått.</p> | <p>Da ME inntraff</p> <p>Diagnostisering</p> <p>Selvtillit</p> <p>Selvrespekt</p> <p>Selvverd</p> | <p><i>Der sitter jeg og blir fortalt at de tror jeg har ME, og jeg begynner bare å gråte. Når jeg fikk vite litt mer om ME tenkte jeg – kanskje jeg nå kan få en slags forklaring. For du blir jo veldig frustrert, og selvtilliten daler, og verdigheten, eller selvrespekten står jo i fare. Man blir veldig forvirret av å miste kapasitet, spesielt når det skjer ganske brått.</i></p> |
| <p>Så jeg føler at noe av nøkkelen er å starte i det små da. Bare de små tinga som å gå ut for å hente posten lissom. Også kan man, eeh, neste uke da så er det et nytt mål og det er å legge på sengetøy</p> <p>I: Ja</p> <p>D: Så du må hele tida lissom sette noen utfordringer da.</p> <p>I: Mhm.</p> <p>D: Innenfor visse grader selvfølgelig! Du skal jo ikke akkurat ut å jogge. Det e'kke det jeg sier.</p> | <p>Mestring</p> <p>Begrensning</p> <p>Tilpasning</p> | <p><i>Jeg føler at noe av nøkkelen er å starte i det små, som for eksempel å gå ut for å hente posten. Neste uke kan man ha et nytt mål, som for eksempel å legge på sengetøy. Så du må hele tiden sette noen utfordringer. Innenfor visse grader selvfølgelig! Du skal jo ikke akkurat ut å jogge, det er ikke det jeg sier.</i></p> |

Your conflicts, all the difficult things, the problematic situations in your life are not chance or haphazard. They are actually yours. They are specifically yours, designed specifically for you by a part of you that loves you more than anything else. The part of you that loves you more than anything else has created roadblocks to lead you to yourself. You are not going in the right direction unless there is something pricking you in the side, telling you, "Look here! This way!" That part of you loves you so much that it doesn't want you to lose the chance. It will go to extreme measures to wake you up, it will make you suffer greatly if you don't listen. What else can it do? That is its purpose.

– A. H. Almaas referert i Maté (2011, s. 3).

