



ME-sykes forhold i Norge

ME-foreningens brukerundersøkelser

Funn fra ME-foreningens spørreundersøkelser 2011- 2025

Trude Schei, Arild Angelsen, Marjon Wormgoor, Elin Myklebust, Gunn Bringsli, Bjørn Wold, Isabel Bråthen

ME-sykes forhold i Norge

Hvor mange, og hvor syke?

Funn fra ME-foreningens spørreundersøkelser 2011- 2025

Trude Schei, Arild Angelsen, Marjon Wormgoor, Elin Myklebust, Gunn Bringsli, Bjørn Wold, Isabel Bråthen

Hvor mange har ME?

Nasjonal veileder for CFS/ME anslo i 2014 at det er mellom 10.000 og 20.000 med ME i Norge, men dette tallet er trolig for lavt.

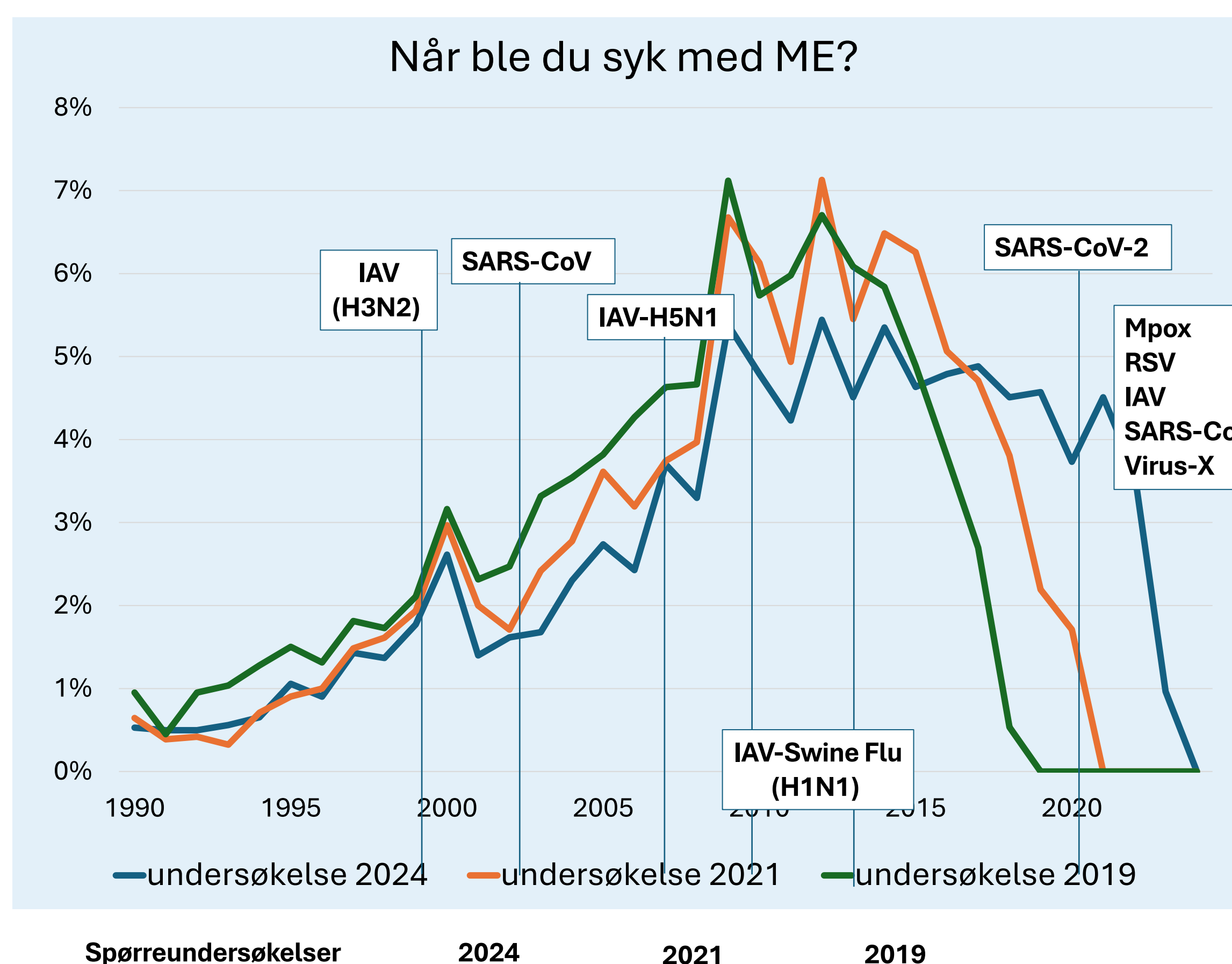
En registerstudie av FAFO/SINTEF fant at 5556 personer fikk G93.3 diagnose i spesialisthelsetjenesten i perioden 2016 – 2018 (Hilland et al 2022), ca. 1884 pr. år. Personer som får ME-diagnose fra fastlegen kommer ikke med i Norsk pasientregister, men ME-foreningens undersøkelser antyder at rundt 30% fikk diagnosen fra fastlegen disse årene.

Det er rimelig å anta at det ble stilt minst 2600 nye diagnoser hvert år i denne perioden, men uten studier på hele befolkningen i et område er det umulig å vite nøyaktig antall.

I så fall har det blitt diagnostisert over 20.000 nye pasienter siden 2016.

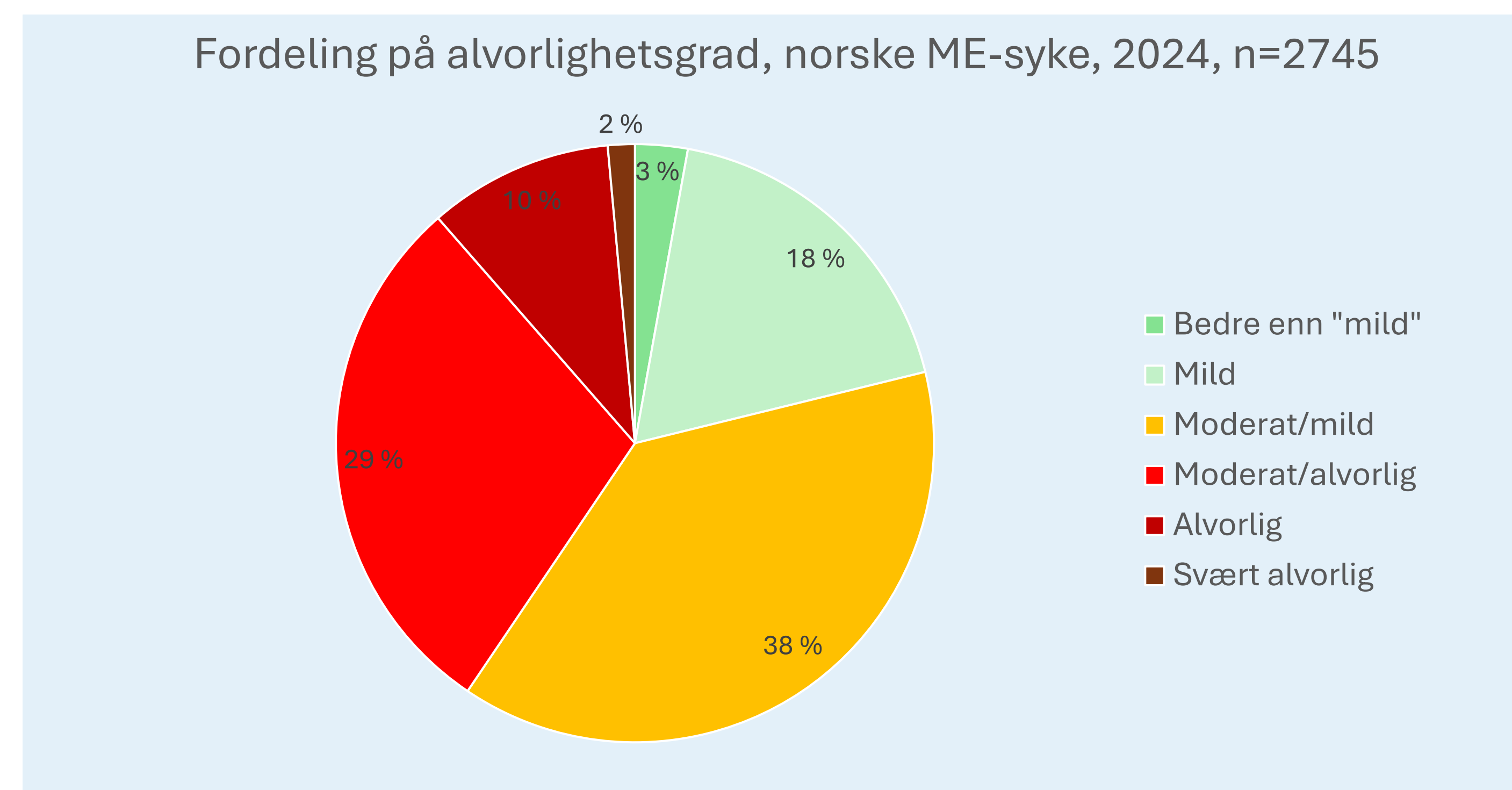
Insidens ser ut til å være økende. Dette stemmer godt med amerikanske studier som før pandemien fant en forekomst på 0,75% for barn (Jason 2020) og 0,8 % for voksne (Valdez et al 2019).

Vi antar at antall ME-syke i Norge før pandemien var nærmere 40.000



Nedgang siste år skyldes tiden det tar å få diagnose – udiagnostiserte pasienter svarer ikke å undersøkelser rettet mot ME-syke.

Hvor alvorlig er ME?

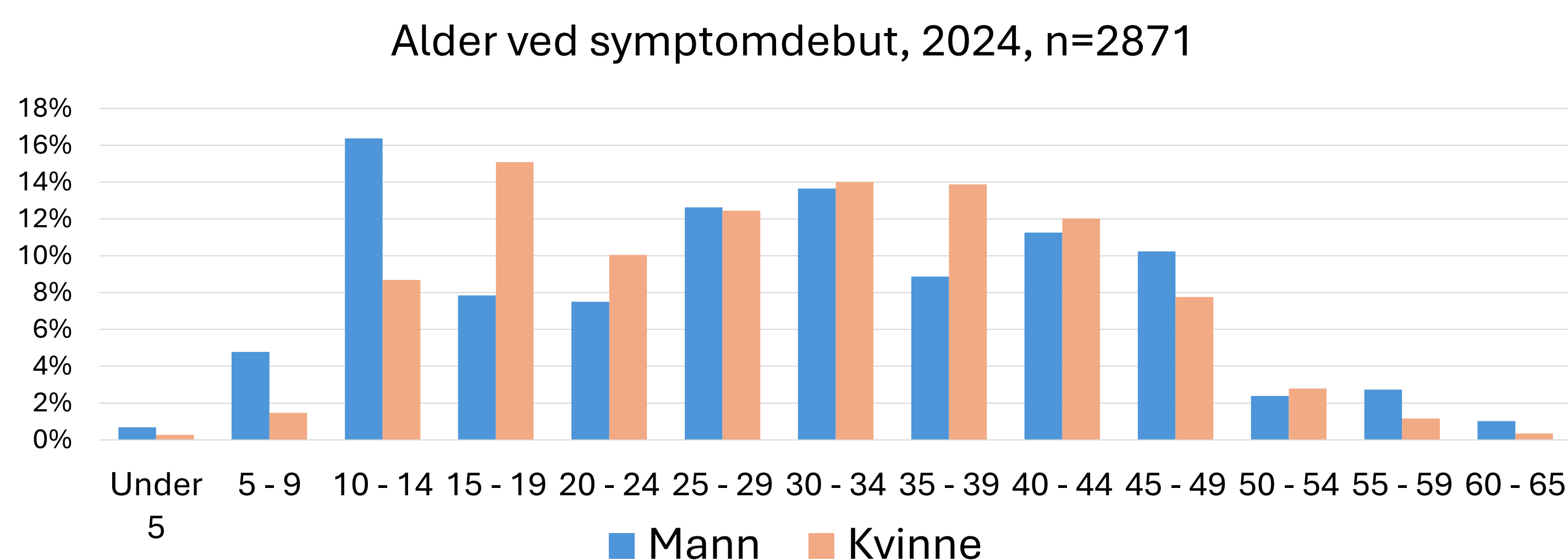


ME deles i fire «grader»:

Mild: minst 50% tap av funksjon
Moderat: stort sett bundet til hjemmet
Alvorlig: Stort sett sengeliggende
Svært alvorlig: Sengeliggende og pleietrengende

Fordeling på alvorlighetsgrad er konsistent på tvers av spørreundersøkelser og landegrenser.

Mer enn halvparten av de ME-syke har et stort hjelpebehov – men selv «mild» ME, som medfører tap av minst halve funksjonsevnen, er en alvorlig sykdom.



REFERANSER:

Jason LA, Katz BZ, Sunnquist M, Torres C, Cotler J, Bhatia S. The Prevalence of Pediatric Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in a Community-Based Sample. Child Youth Care Forum. 2020 Aug;49(4):563-579. doi: 10.1007/s10566-019-09543-3. Epub 2020 Jan 23. PMID: 34113066; PMCID: PMC8186295.

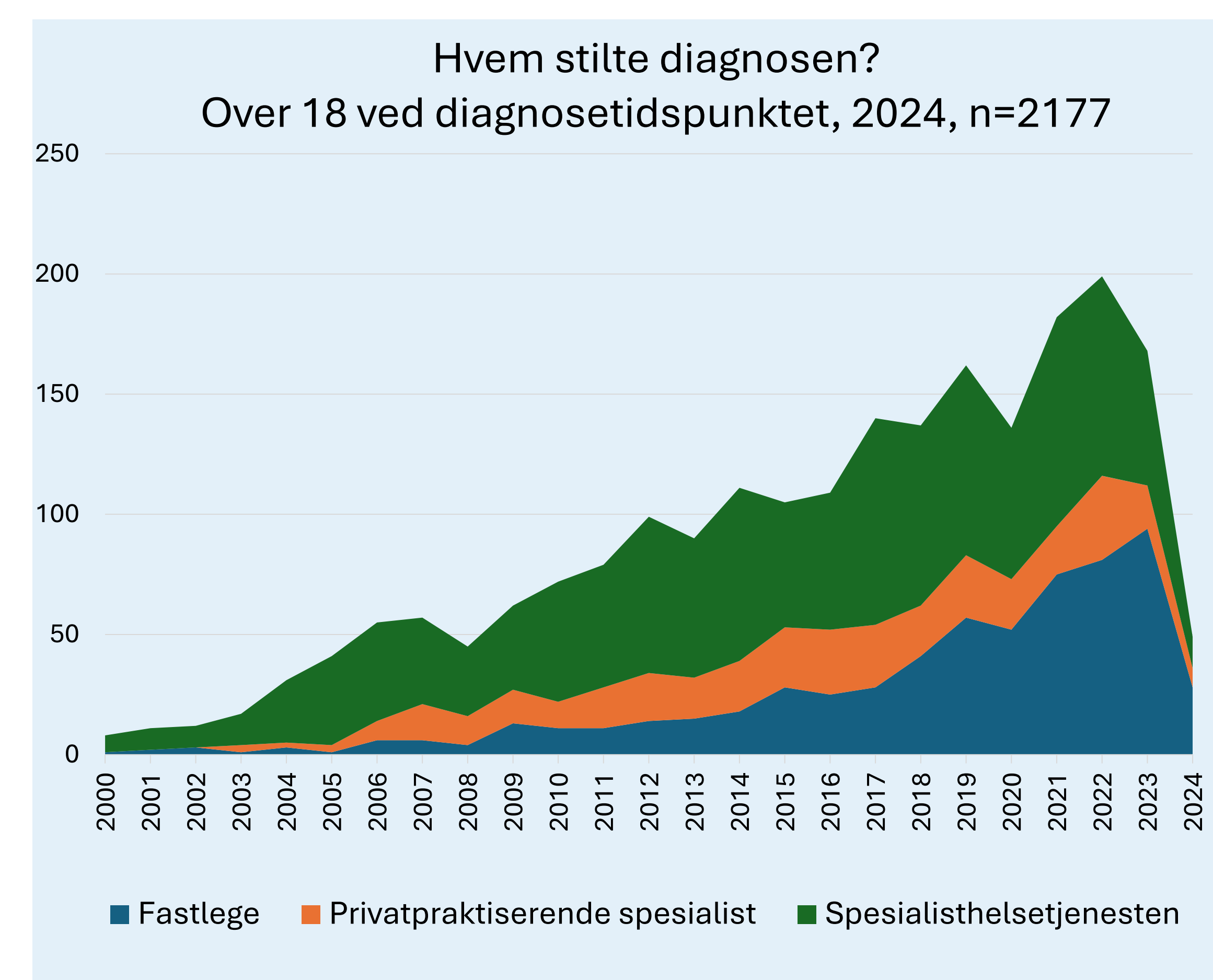
Hilland, G. H., & Sarheim Anthon, K. (2022). Estimert insidens av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati i Norge mellom 2016-2018 : en registerstudie. Nordisk tidsskrift for helseforskning, 18(2). <https://doi.org/10.7557/14.6535>

Valdez AR, Hancock EE, Adebayo S, Kiernicki DJ, Proskauer D, Attewell JR, Bateman L, DeMaria A Jr, Lapp CW, Rowe PC, Proskauer C. Estimating Prevalence, Demographics, and Costs of ME/CFS Using Large Scale Medical Claims Data and Machine Learning. Front Pediatr. 2019 Jan 8;6:412. doi: 10.3389/fped.2018.00412. PMID: 30671425; PMCID: PMC6331450.

Hvem stiller diagnosen?

Nasjonal veileder for CFS/ME sier at fastlege som er spesialist i allmenntilleggsmedisin kan lede utredningen og stille ME-diagnose. Fastlegen kan henvise til utredning i spesialisthelsetjenesten når det er tvil.

Utredning av barn bør foregå i spesialist-helsetjenesten.



I 2023 var fordelingen slik for personer som var over 18 ved diagnosetidspunktet:

56% fikk diagnosen fra fastlegen
27% fikk diagnosen i offentlig spesialisthelsetjeneste
17% fikk diagnosen hos privat spesialist

Det er ingen spesialitet som har ansvaret for ME. I Tromsø skjer utredning på avdeling for fysikalsk medisin, i Oslo på geriatrisk avdeling, og i Trondheim på smertesenteret.

WHO klassifiserer ME som en neurologisk sykdom, men ingen neurologiske avdelinger i Norge utreder ME.



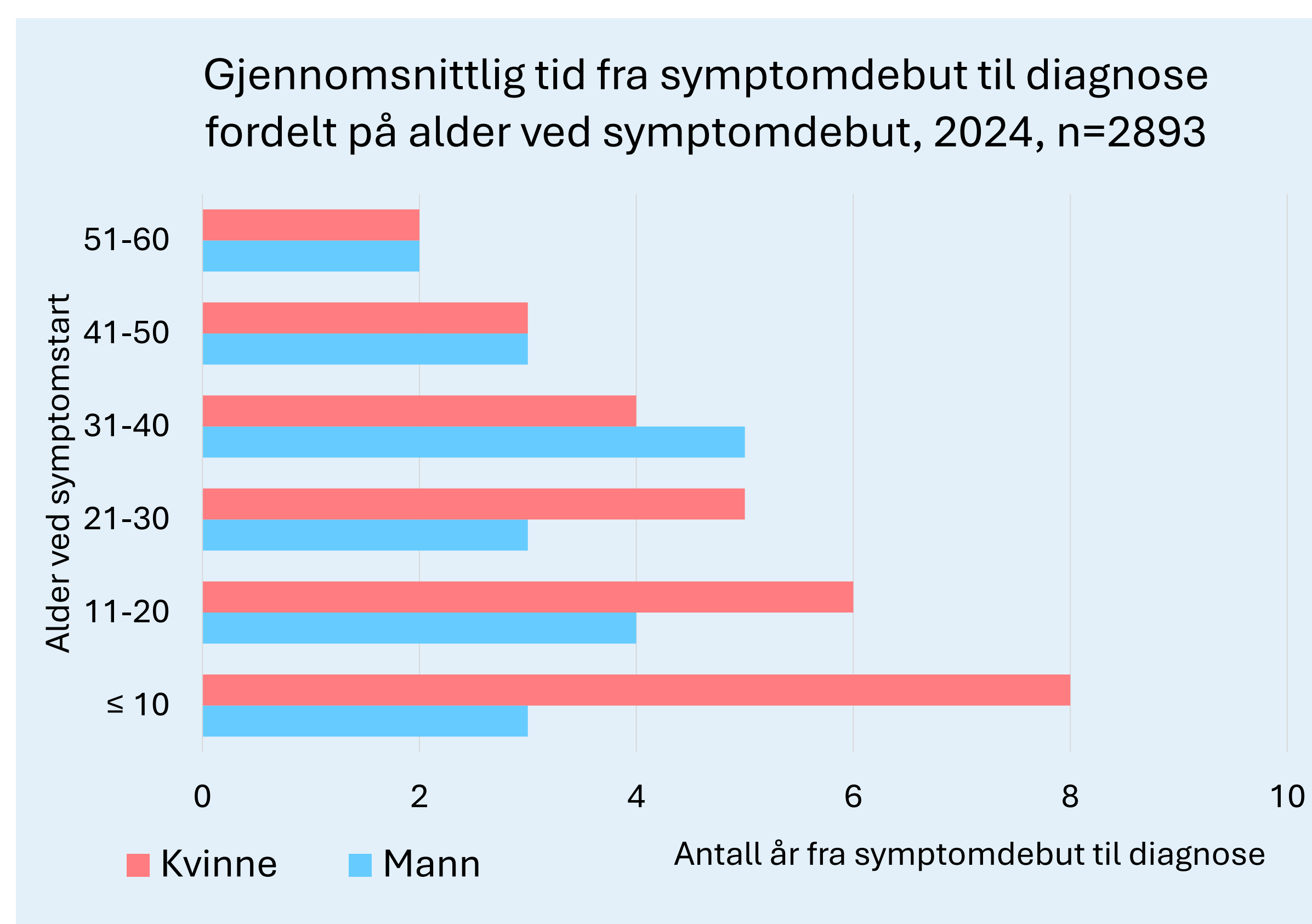
ME-sykes forhold i Norge

Tid til diagnose, og endring i alvorlighetsgrad

Funn fra ME-foreningens spørreundersøkelser 2011-2025

Trude Schei, Arild Angelsen, Marjon Wormgoor, Elin Myklebust, Gunn Bringsli, Bjørn Wold, Isabel Bråthen

Hvor lang tid tar det å få ME-diagnose?



Det tar lang tid å få ME-diagnose i Norge, og det ser ut til at det tar stadig lenger tid.

ME-foreningen spurte i 2024 om når respondentene først fikk symptomer, og når de fikk diagnose. 173 personer som ble syke som voksne og 52 personer som hadde blitt syke som barn svarte at de hadde fått diagnose i 2023. For dem som ble syke som voksne gikk det i gjennomsnitt 6,3 år fra symptomdebut til diagnose. For dem som ble syke som barn tok det i gjennomsnitt 10,6 år.

Menn får i gjennomsnitt diagnosen et år raskere enn kvinner.

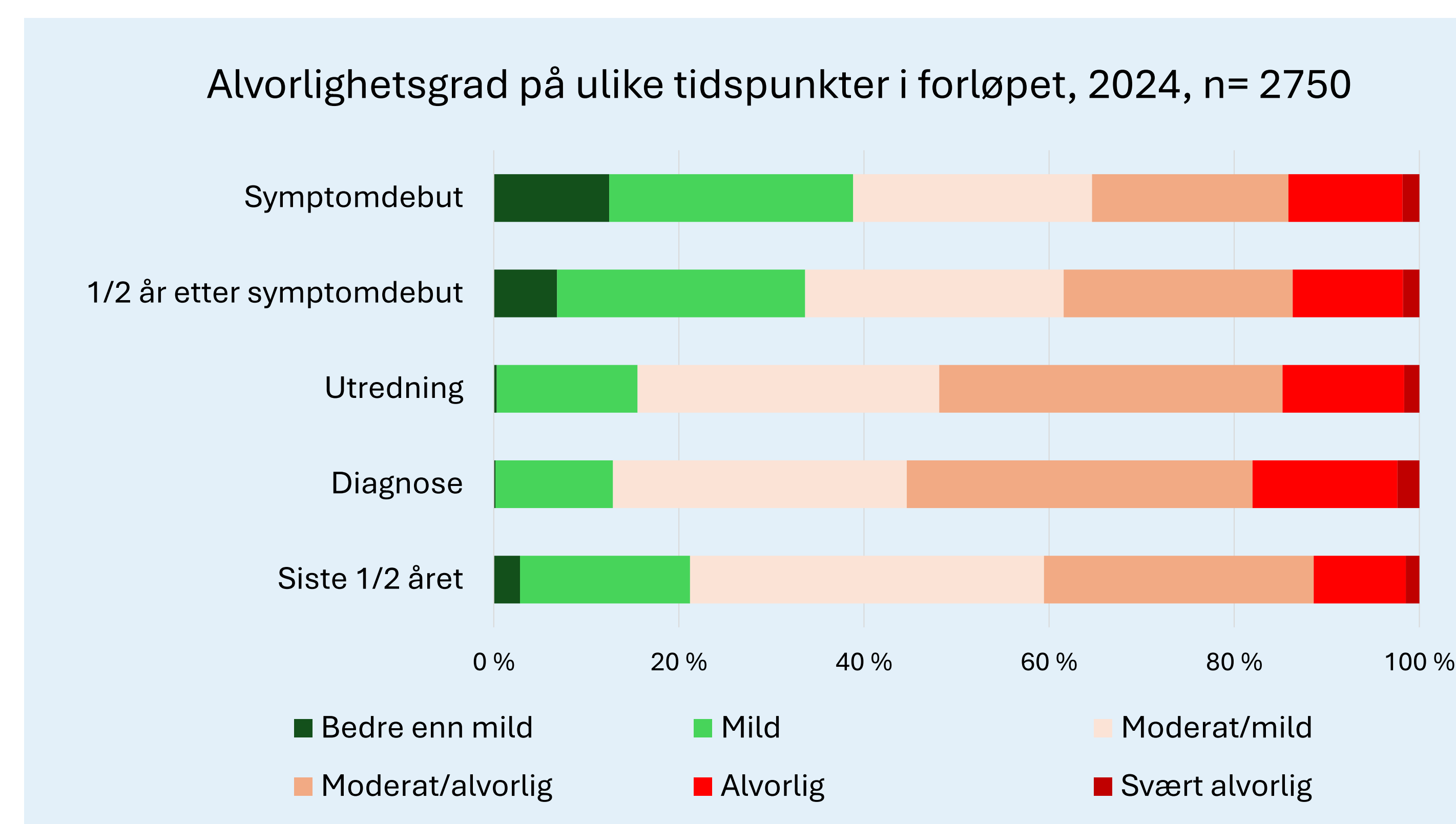
Bare en av tre av dem som ble syke som voksne hadde fått diagnose innen tre år. I følge nasjonal veileder kan diagnosen stilles etter 6 mnd.

Hvilke råd får ME-syke før de får diagnose, og hva betyr det?

De fleste opplever å få motstridende råd i perioden mellom symptomdebut og diagnose.

Andelen som fikk råd om aktivitetsavpassing eller å ta det med ro økte gradvis fra 19% tidlig på 2000-tallet til 39% i de siste årene (p<.001). Andelen som fikk råd om å være aktiv eller å trene var høyest (38%) tidlig på 2000-tallet, men hadde kun vist en beskjeden reduksjon i løpet av årene fram til nå. En av tre (32%) fikk fortsatt råd om å være mer aktiv og/eller trene i 2023. Andelen som fikk råd om diett, å oppsøke psykolog eller å være mer sosial holdt seg også relativt stabil fra 2000 til tidspunktet for undersøkelsen.

Dobbelt så mange av dem som BARE hadde fått råd om økt aktivitet opplevde forverring i denne perioden som dem som hadde fått råd BARE om aktivitetsavpassing og hvile. Vi kan ikke si noe om årsakssammenheng, men i andre spørreundersøkelser sier ME-syke at aktivitetsavpassing er det mest positive tiltaket for dem.



De fleste respondentene opplevde forverring i perioden fra symptomdebut til diagnose. Lang tid fra symptomdebut til diagnose var assosiert med større tap av funksjon. Det var liten spredning i alvorlighetsgrad ved diagnosetidspunktet – de fleste hadde moderat grad.

Hvordan er det å gå uten diagnose?

Alle sitatene er hentet fra personer som fikk diagnose etter 2019.

«I flere år sa leger at jeg egentlig var frisk, det var bare postviral utmattelse som ville gå over av seg selv. Hvis jeg ikke hadde pushet meg så hardt for å prøve å leve så normalt som mulig (og skjule utmattelsen for omverdenen) på mild og moderat grad, ville jeg kanskje ikke vært på alvorlig grad i dag.»

«Jeg fikk ingen tilrettelegging før jeg hadde fått diagnose, dette gjorde det vanskelig å fullføre vgs. slik jeg hadde ønsket. Var «godt» å få en diagnose så jeg kunne forstå meg selv litt lettere og forklare andre rundt meg min situasjon.»

«Vendte alle stener for å finne ut hva som var galt med meg. Vært på masse undersøkelser, og til slutt føler man seg jo gæren fordi de ikke finner noe og du har så stort symptom bilde. Tror ikke jeg hadde slitt med angst om jeg hadde fått diagnosen tidlig. Har presset meg sykere og sykere fordi jeg ikke har skjont hvorfor, og måttet 'ta meg sammen'»

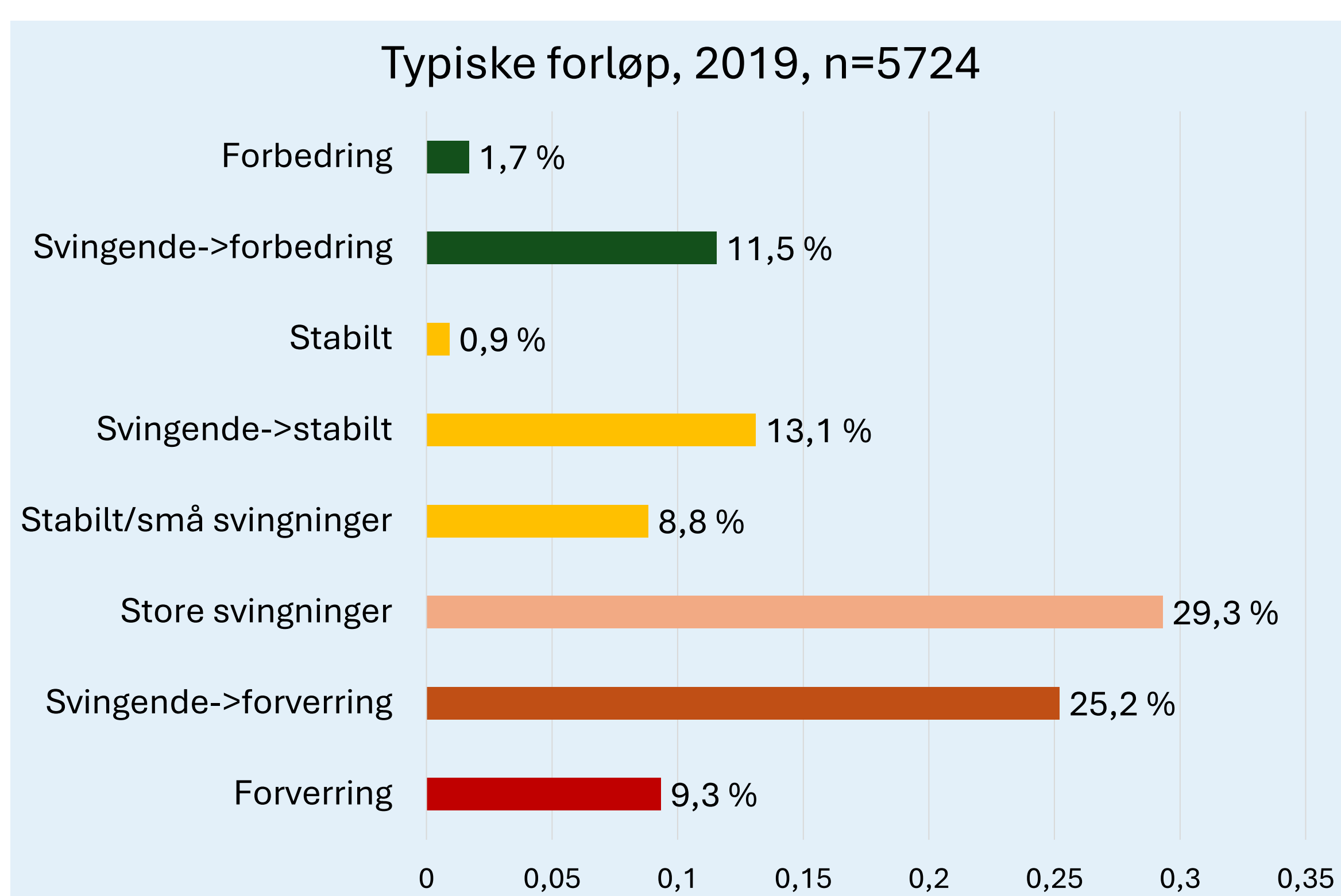
ME-sykes forhold i Norge

Forløp, og hva som påvirker forløp

Funn fra ME-foreningens spørreundersøkelser 2011- 2025

Trude Schei, Arild Angelsen, Marjon Wormgoor, Elin Myklebust, Gunn Bringsli, Bjørn Wold, Isabel Bråthen

Hva vet vi om prognose for ME?



Det er lite forskning på prognose for ME. De få studiene som finnes er ofte gjort på pasientutvalg som ikke nødvendigvis har PEM, og de følger sjelden pasientene mer enn noen få år. Det er ingen studier på prognose for ME som ser på alle pasienter innenfor et geografisk område (populasjonsbasert).

En systematisk gjennomgang av studier på prognose fant at bare 5% ble helt friske (Cairns, Hotopf 2005)

ME-foreningens undersøkelse om sykdomsforløp i 2019 fant at det var vanligere med forløp preget av forverring eller store svingninger enn bedring eller stabilitet. Vi gjorde tilsvarende funn da undersøkelsen ble gjentatt internasjonalt i 2021.

FAFO (Kielland, Liu 2025) så på inntekt før og etter en G93.3 diagnose, og fant at under 6% kom tilbake til en inntekt som tilsa at de var i full jobb.

I en brukerundersøkelse i 2014 om møtet med NAV var det under 1% av de ME-syke respondentene som sa at de var i lønnet arbeid. Da dreide det seg oftest om små stillingsprosenter, og de ME-syke valgte bort sosialt liv og fritidsaktiviteter for å kunne være i jobb.

Hvilke faktorer mener ME-syke påvirker forløpet?

I 2019 fikk vi ca. 7500 fritekstsvar om hvilke faktorer som hadde påvirket respondentenes forløp negativt eller positivt.

Størrelsen på ordene i ordskyene under er proporsjonal med hvor ofte et konsept ble nevnt.

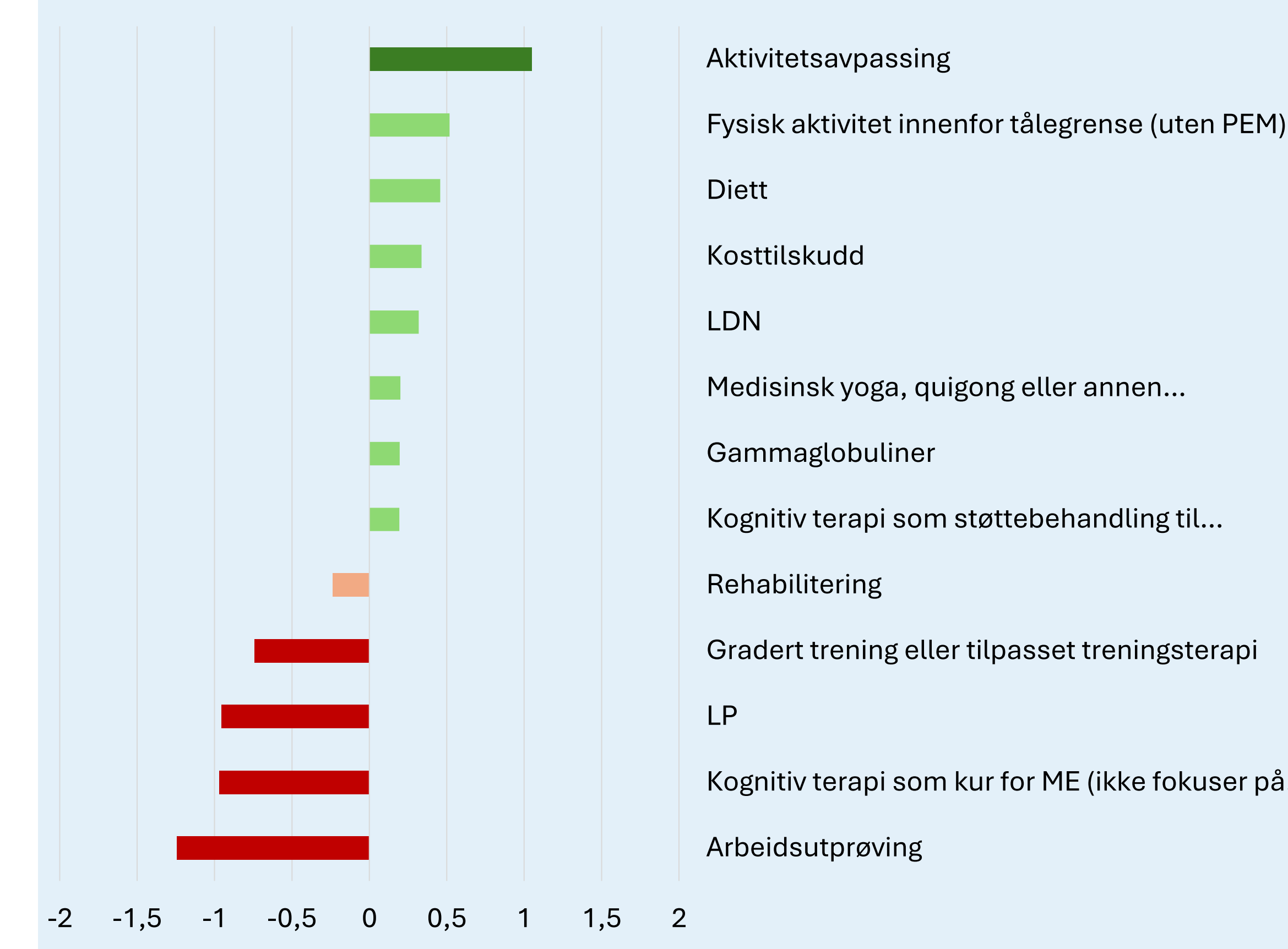


REFERANSER:

Cairns R, Hotopf M. A systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome. Occup Med (Lond). 2005 Jan;55(1):20-31. doi: 10.1093/occmed/kqj013. PMID: 15699087.

Anne Kielland, Jing Liu, What can wage development before and after a G93.3 diagnosis tell us about prognoses for myalgic encephalomyelitis?, Social Sciences & Humanities Open, Volume 11, 2025, 101206, ISSN 2590-2911, https://doi.org/10.1016/j.ssho.2024.101206.

Opplevd effekt av ulike behandlinger og tilnærminger, gjennomsnitt



I 2024 stilte vi strukturerte spørsmål om hvilke faktorer som hadde påvirket negativt eller positivt på forløpet. Likertskala der -2 er «svært negativt», og +2 er «svært positivt»

Aktivitetsavpassing er klart mest positiv, mens aktiviteter som handler om ikke å ta hensyn til symptomer, eller til gjentatt PEM, oppleves som negativt for forløpet.

Alt henger sammen med alt: Mistro, mangel på hjelp, bekymringer rundt økonomi og NAV, omsorgsoppgaver mm. Gjør egenomsorg og aktivitetsavpassing vanskelig.

Ville rask diagnose og mer hjelp ført til bedre forløp?



ME-sykes forhold i Norge

Barn og unge med ME

Funn fra ME-foreningens spørreundersøkelser
2011- 2025

Trude Schei, Arild Angelsen, Marjon Wormgoor, Elin Myklebust, Gunn Bringsli, Bjørn Wold, Isabel Bråthen

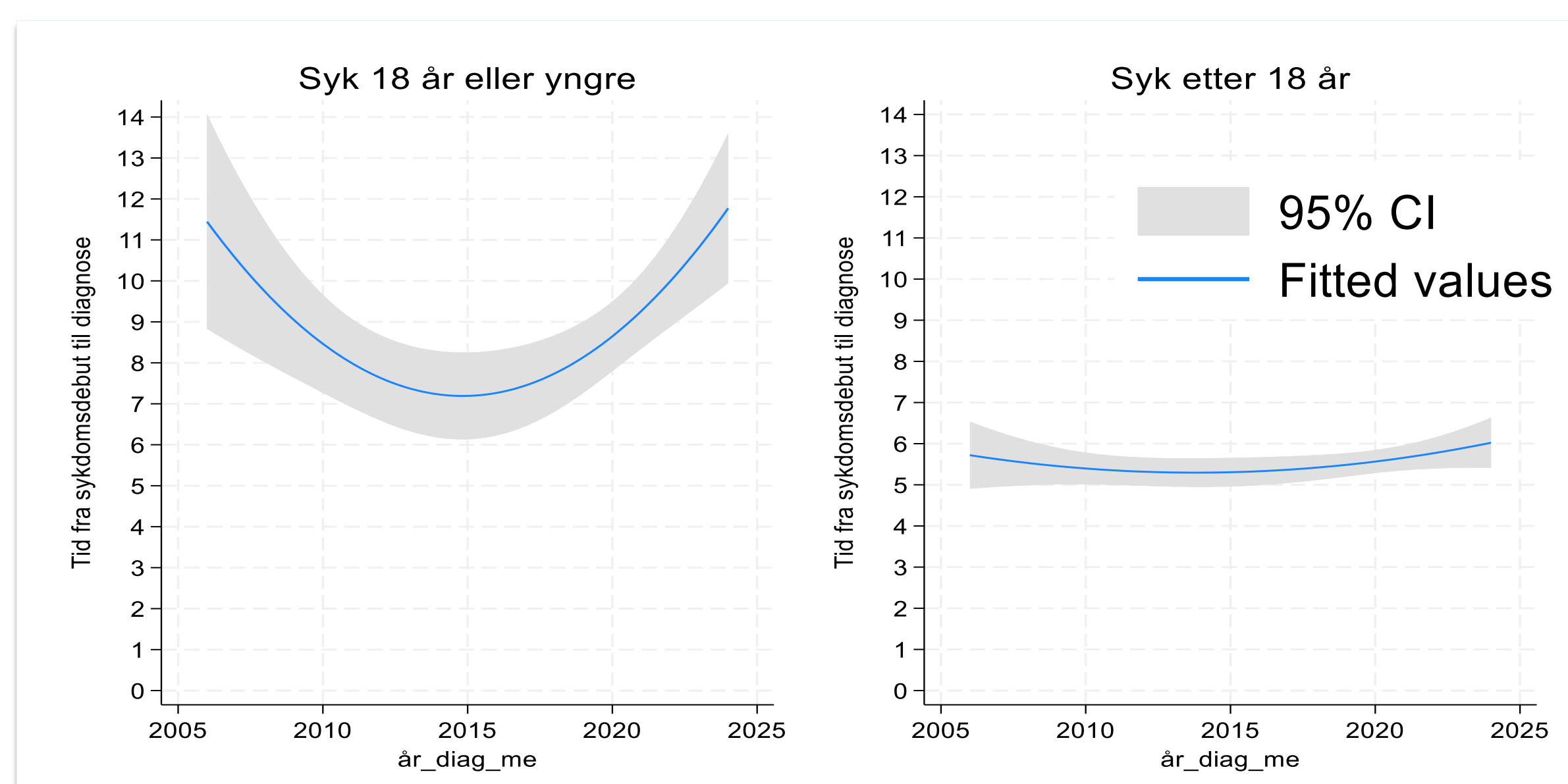
Lang tid til diagnose, eller ikke diagnose i det hele tatt?

«Uten diagnose ble vi ett offer for mistenkeliggjøring av psykologer, skole og andre kjente/stor familie.»

Personer som får ME som barn opplever i mange tilfeller å måtte vente lenge på å få diagnose.

Mange fikk ikke diagnose i det hele tatt før de fylte 18 og kom over i voksenmedisinen.

Det tar stadig lengere tid for barn å få diagnose. Figuren under viser gjennomsnittlig tid fra symptomdebut til diagnose for personer som ble syke før eller etter fylte 18 år.



Tilbakemeldinger til ME-foreningen tyder på at enkelte barneavdelinger ikke stiller ME-diagnose på barn fordi de ikke mener det er «hensiktsmessig». En spørreundersøkelse fra ME-foreningen tyder imidlertid på at barna får bedre tilrettelegging på skolen, og et bedre forhold til familie og venner når de har diagnose.

ME og skole



ME og skole er en gratis kurspakke for skoler, utviklet i samarbeid med barnepsykolog og barnelege.

Se mer: MEogSKOLE.no

Hvem hjelper barn og unge?

I en undersøkelse om barn og unge og deres familier i 2016 sa respondentene at de var mest fornøyd med kompetansen til fastlege, fysioterapeut og ergoterapeut. Dette er alle personer som følger den syke over tid, og som får erfaringskunnskap på denne måten.

Respondentene opplevde at kompetansen om ME var dårligere jo høyere opp i spesialisthelsetjenesten man kom.

Uenighet om behandling og tilrettelegging

I en spørreundersøkelse i 2016 svarte 20% av familiene at de hadde opplevd at det ble sendt bekymringsmelding til barnevernet angående deres ME-syke barn.

Foreldre så når barnet kollapset etter endt skoledag, skolen bare når barnet mobiliserte på skolen. Sykehus presset ofte på for mer aktivitet.

«Bekymringsmelding i fra tidligere fastlege og det lokale sykehus, det var skremmende, vi måtte ha advokat da vi ble holdt på sykehus mot vår vilje, vår datter ble veldig mye sykere og sykehuset mente det var fordi hun ikke ble aktivisert, vi måtte godta litt aktivitet for å komme hjem, vår datter døde nesten av dette sykehus oppholdet.»

De fleste sakene ble henlagt uten undersøkelse, men utgjorde likevel en stor belastning for både familien og den syke selv.

«Rektor ved barneskolen meldte sin bekymring på et samarbeidsmøte. Jeg viste ikke at barnevernet var innkalt til møtet. Hin gikk langt i sin påstand om at mor sykliggjorde barnet og at det var i hjemmet sykdommen var. Barnevernet mente barnet var godt ivaretatt av mor og helsepersonell og ville ikke undersøke eller åpne sak.»

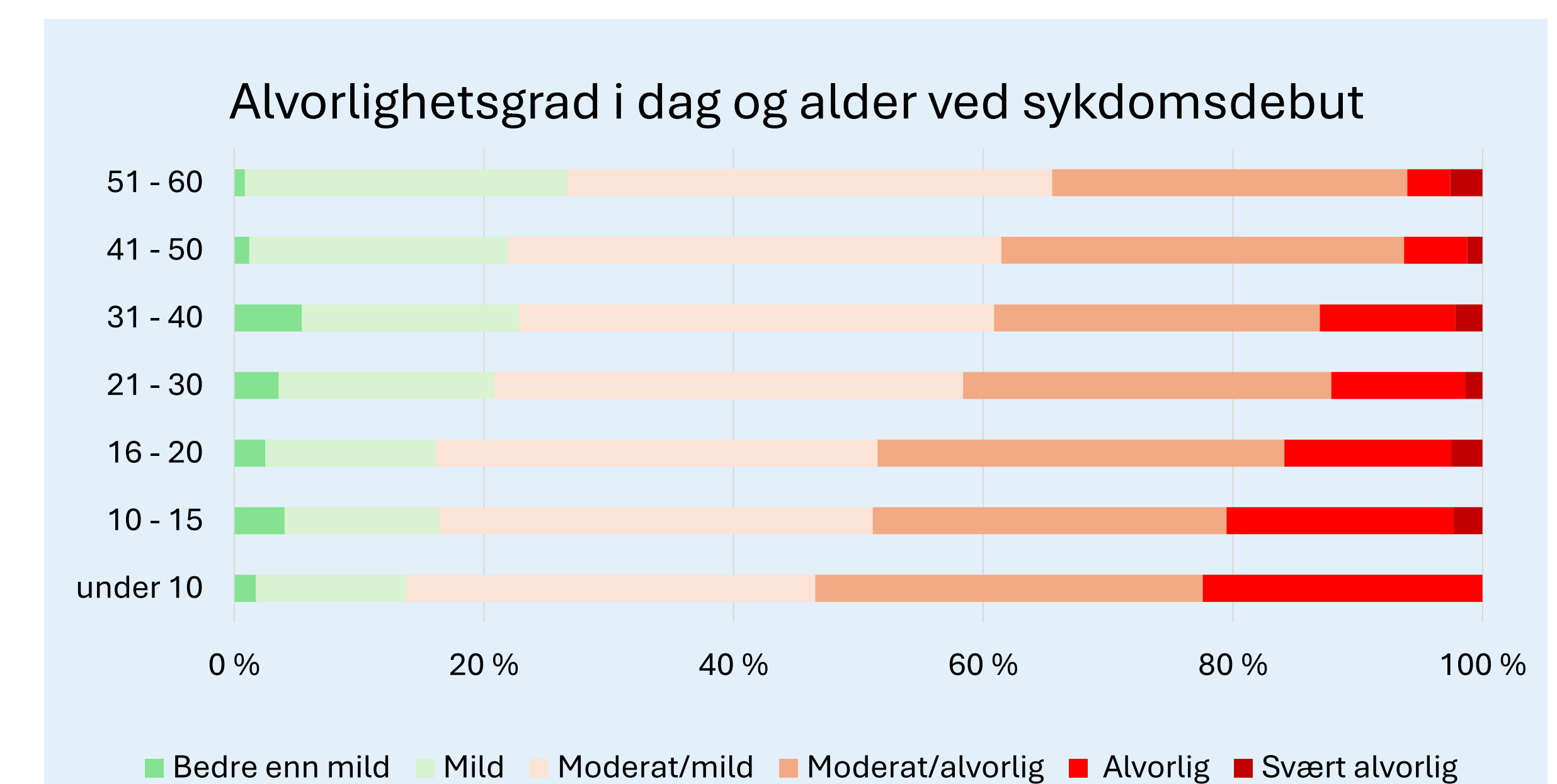
Prognose for barn og unge med ME

Det er få studier på prognose for barn med ME, men en Australsk studie (Rowe 2019) antyder at prognosen kan være bedre enn for voksne. Studien så på barn som var friske nok til å besøke en klinikk, så omfattet ikke dem som var for syke til å reise.

Vi har ingen populasjonsbaserte studier på prognose for barn med ME. (Studier som dekker alle i et geografisk område.)

Blant personer som svarer at de har alvorlig ME i dag er de som ble syke som barn overrepresentert. Samme funn er gjort i undersøkelser i 2017, 2019, 2021 og 2024. En britisk registerstudie har gjort lignende funn (Lacerda et al 2019).

Er tidlig sykdomsdebut en risikofaktor for alvorlig sykdom? I så fall, hvorfor?



Man kjenner til at barn så unge som to eller tre år har fått ME. Før puberteten er det omtrent like mange jenter som gutter som blir syke, etter er det flere jenter.

20% av dem som har ME har en førstegradsslekting med ME.

Referans
Lacerda EM, Geraghty K, Kingston CC, Palla L, Naqul L. A logistic regression analysis of risk factors in ME/CFS pathogenesis. BMC Neurol. 2019 Nov 7;19(1):275. doi: 10.1186/s12883-019-1468-2. PMID: 31699051; PMCID: PMC6839171.



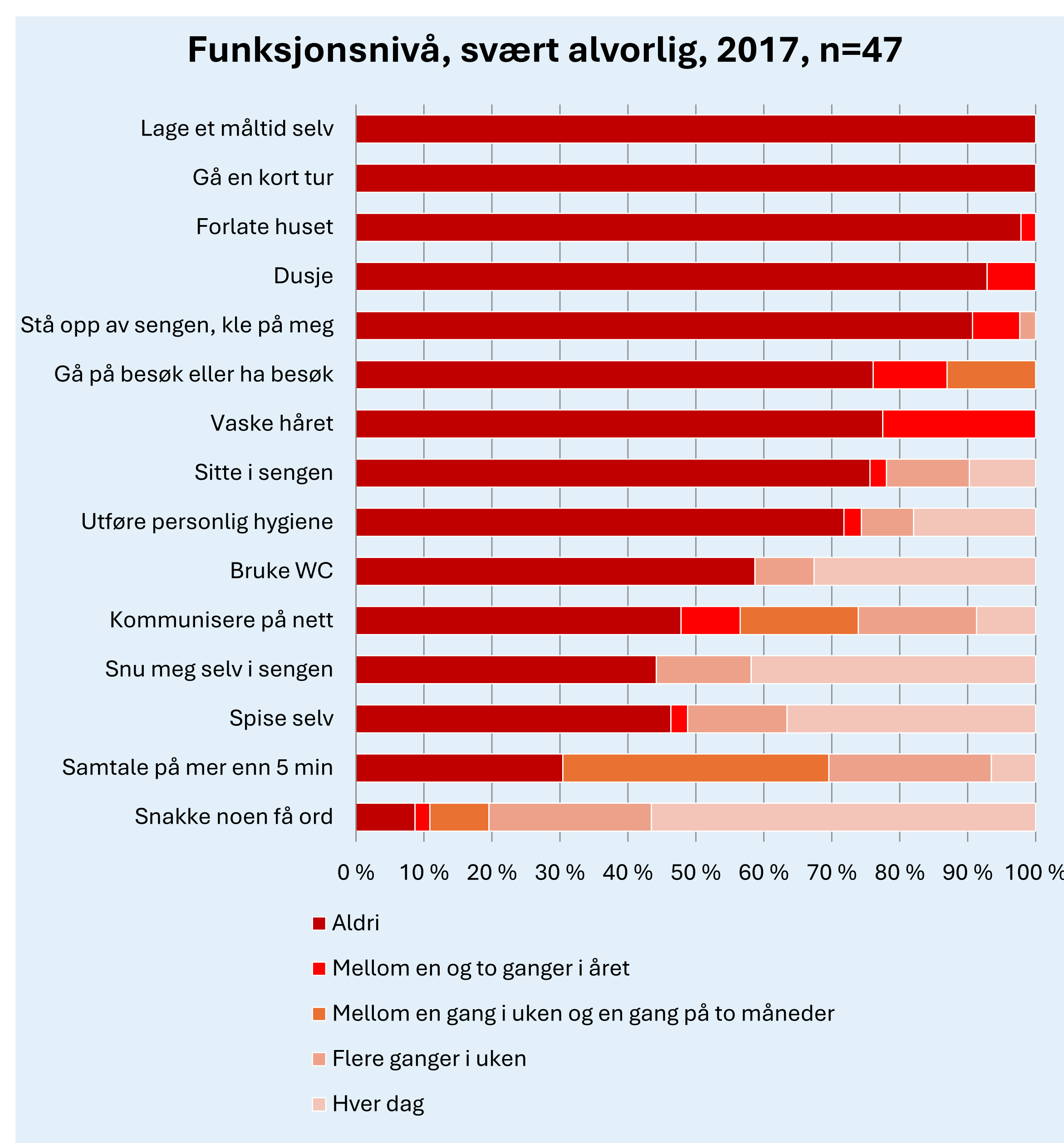
ME-sykes forhold i Norge

De sykeste ME-pasientene

Funn fra ME-foreningens spørreundersøkelser
2011- 2025

Trude Schei, Arild Angelsen, Marjon Wormgoor, Elin Myklebust, Gunn Bringsli, Bjørn Wold, Isabel Bråthen

Ufattelig sykdomsbyrde



Vi antar at ca. 2% av ME-syke er sengeliggende og pleie-trengende. De sykeste kan ikke snakke, snu seg selv i sengen eller spise selv. Alle sanseinntrykk oppleves som smerte.

10% er sengeliggende, med et meget stort hjelpebehov og symptombyrde.

Hvis vi går ut fra en forekomst for ME på 0,8% av befolkningen, er det sannsynlig at det er rundt 500 pasienter med svært alvorlig ME i Norge. Det er sannsynligvis rundt 4000 pasienter med alvorlig ME i Norge i dag.

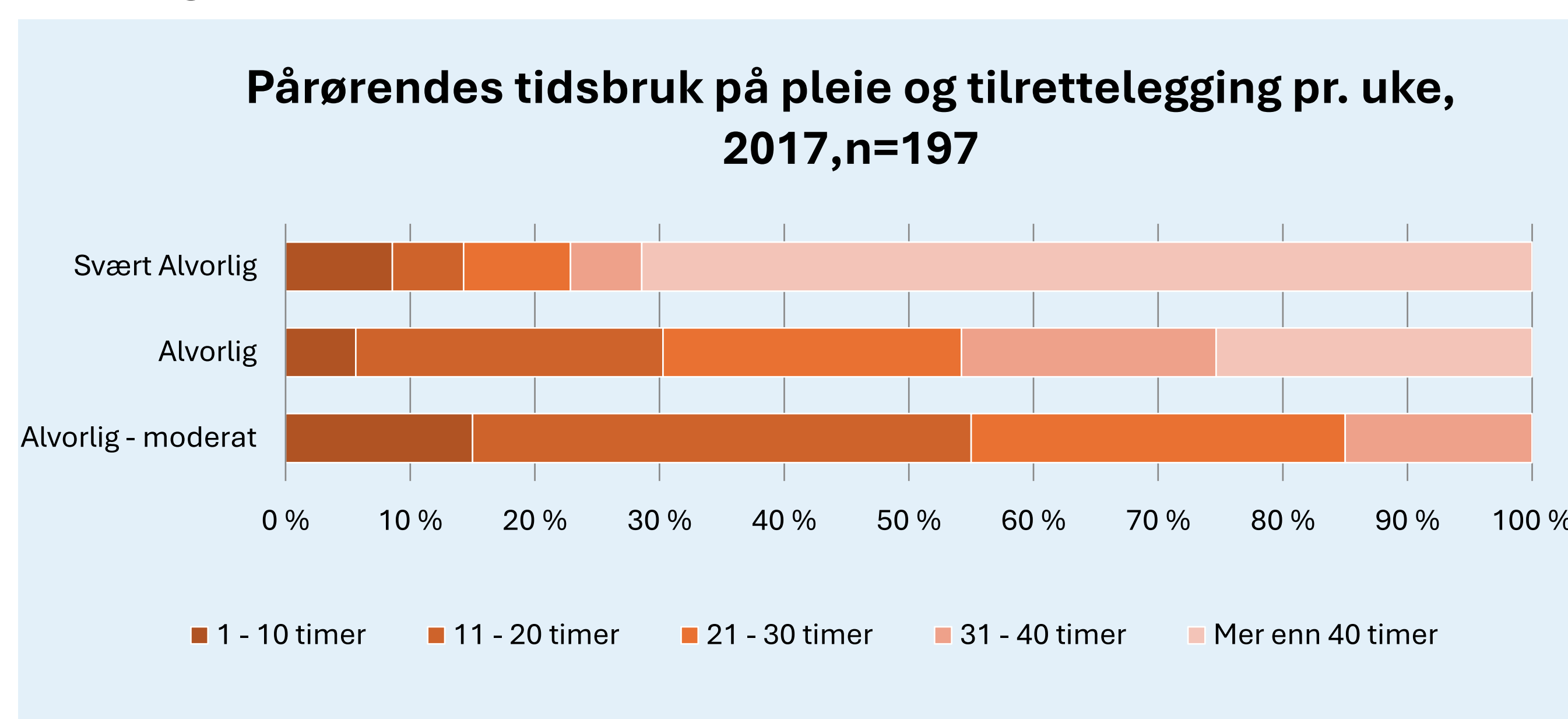
Under 20% av pasientene med svært alvorlig ME, og under 10% av pasientene med alvorlig ME, mente de fikk forsvarlig helsehjelp i en undersøkelse i 2017. Det er liten grunn til å tro at noe har endret seg.

Utfordringer var bl.a. mistro, kompetanse hos helsepersonell og manglende hjemmebesøk.

Offentlig tilbud mangler, enorm belastning på pårørende

Det er ingen offentlige pleieplasser med tilstrekkelig skjerming, og med tilgang på personell med kompetanse på alvorlig/svært alvorlig ME.

Kommunene tilbyr hjemmehjelp eller hjemmesykepleie, og i noen tilfeller fungerer dette bra. Mange opplever imidlertid at det kommer stadig nye personer som ikke har tid til å sette seg inn i de sykes behov, og at «hjelpen» i stedet blir en belastning som bidrar til forverring. I mange tilfeller sier familiene fra seg kommunale tjenester, og den syke pleies av pårørende. Dette hadde ofte store konsekvenser for pårørendes økonomi, helse og sosiale liv.



Røysumtunet



Diakonal stiftelse med avtale med flere kommuner. 12 tilrettelagte pleieplasser for Alvorlig/svært alvorlig ME.

ME-foreningen er inne som rådgivere.

<https://www.roysumtunet.no/>

Barn som pårørende

Færre enn 19% av barn som var pårørende til pasienter med alvorlig/svært alvorlig ME hadde fått noen form for støtte fra helsepersonell.



Hva ønsker de sykeste seg?

Individuelle behov kan variere mye, og sykdommen kan svinge, men under er et knippe fritekstsvaer om hva pasienter med alvorlig/svært alvorlig ME ønsker seg fra hjelpeapparatet.



«Tro på de syke, lytte til pårørende»

«Lære om hvilken alvorlig sykdom ME faktisk er, og lytte til oss/pårørende. Være hjelpsom. Tro på oss, at vi ER alvorlig syke! Tro på oss at vi blir mye verre av lyder, lys, sanseinntrykk osv. og ta hensyn!»

«Viktig å få på plass en forutsigbar og stabil løsning på behovet for hjelp til praktiske oppgaver i hverdagen: Omsorgslønn til pårørende i de tilfeller dette er aktuelt vil ofte være den beste løsningen, da dette innebærer få personer for pasienten å forholde seg til, og gjerne større fleksibilitet med tanke på når oppgavene kan bes om å bli utført/når pasienten orker at personer kommer inn i hjemmet.»

«Den beste daglige hjelpen er BPA, og noe hjemmesykepleie hvis absolutt nødvendig. Endel vil også trenge noen som kan styre en BPA ordning for seg.»

«Samarbeid mellom de ulike instansene. Forståelse av situasjon, at hver dag kan være ulik og at en makter ulike ting basert på dagsform. Rask behandlingstid på søknader, informasjon om hvilke rettigheter man har, og færrest mulig personer å forholde seg til.»

Spørreundersøkelsen om de sykeste ME-pasientene er også publisert i en forskningsartikkel: **Severe and Very Severe Myalgic Encephalopathy/Chronic Fatigue Syndrome ME/CFS in Norway: Symptom Burden and Access to Care** Journal of clinical Medicine, 2023



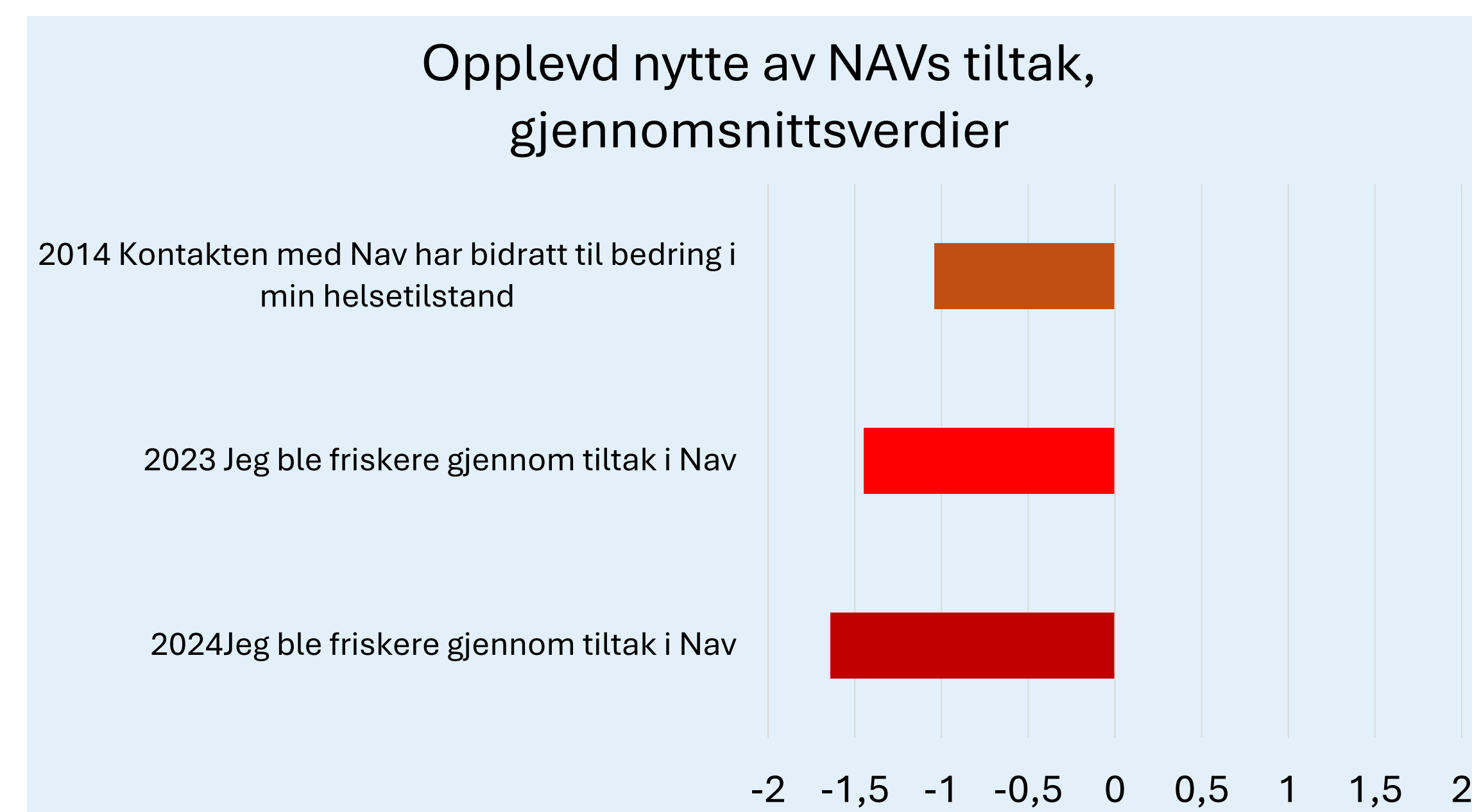
ME-sykes forhold i Norge

Nav og «hensiktsmessig» behandling

Funn fra ME-foreningens spørreundersøkelser
2011- 2025

Trude Schei, Arild Angelsen, Marjon Wormgoor, Elin Myklebust, Gunn Bringsli, Bjørn Wold, Isabel Bråthen

NAV's tiltak gjør ME-syke sykere



ME-foreningen har gjennomført tre spørreundersøkelser om møtet med NAV:

2014: Generell undersøkelse om ME og NAV

2023: NAV og krav om behandling, personer som hadde mottatt AAP de tre siste årene

2024: Oppfølger til 2023

Hver gang har vi spurt om Nav har hjulpet ME-syke til å bli friskere. Svarene er på en likertskala der +2 = «svært enig» og -2 er «svært uenig». Det er uhyre få som mente Nav hadde ført dem nærmere å være i arbeid.

Hvorfor lyktes NAV så dårlig?

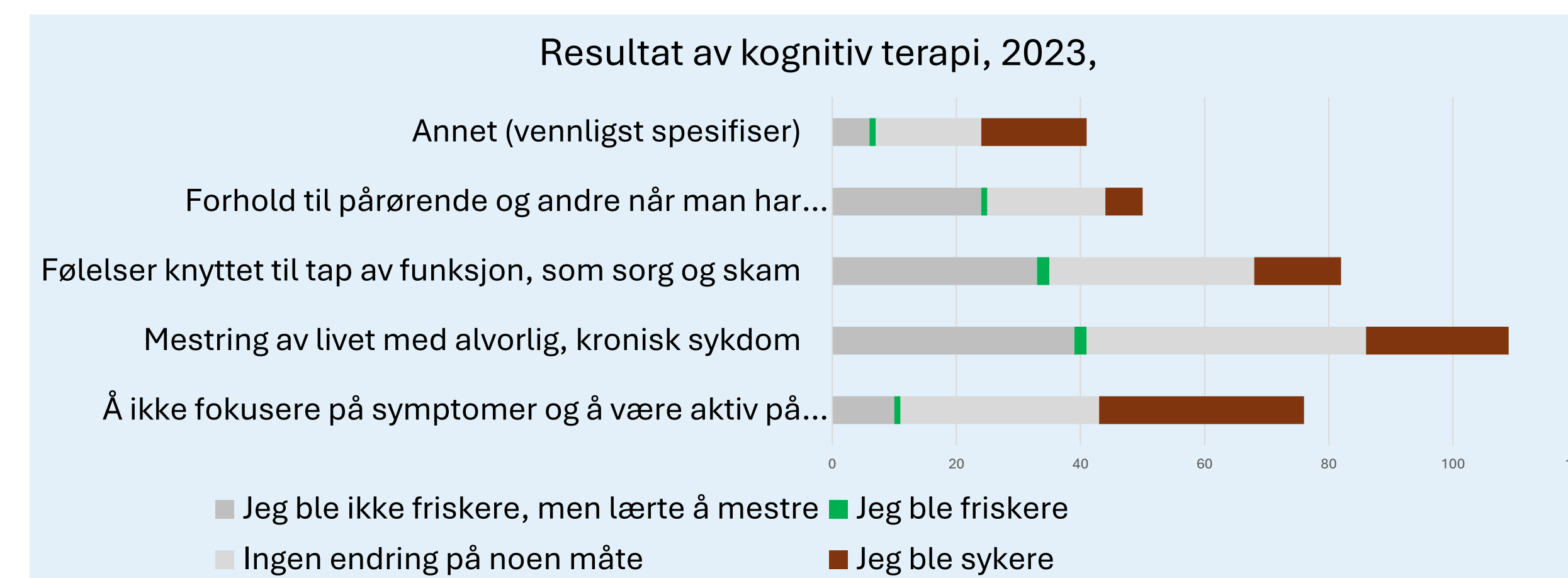
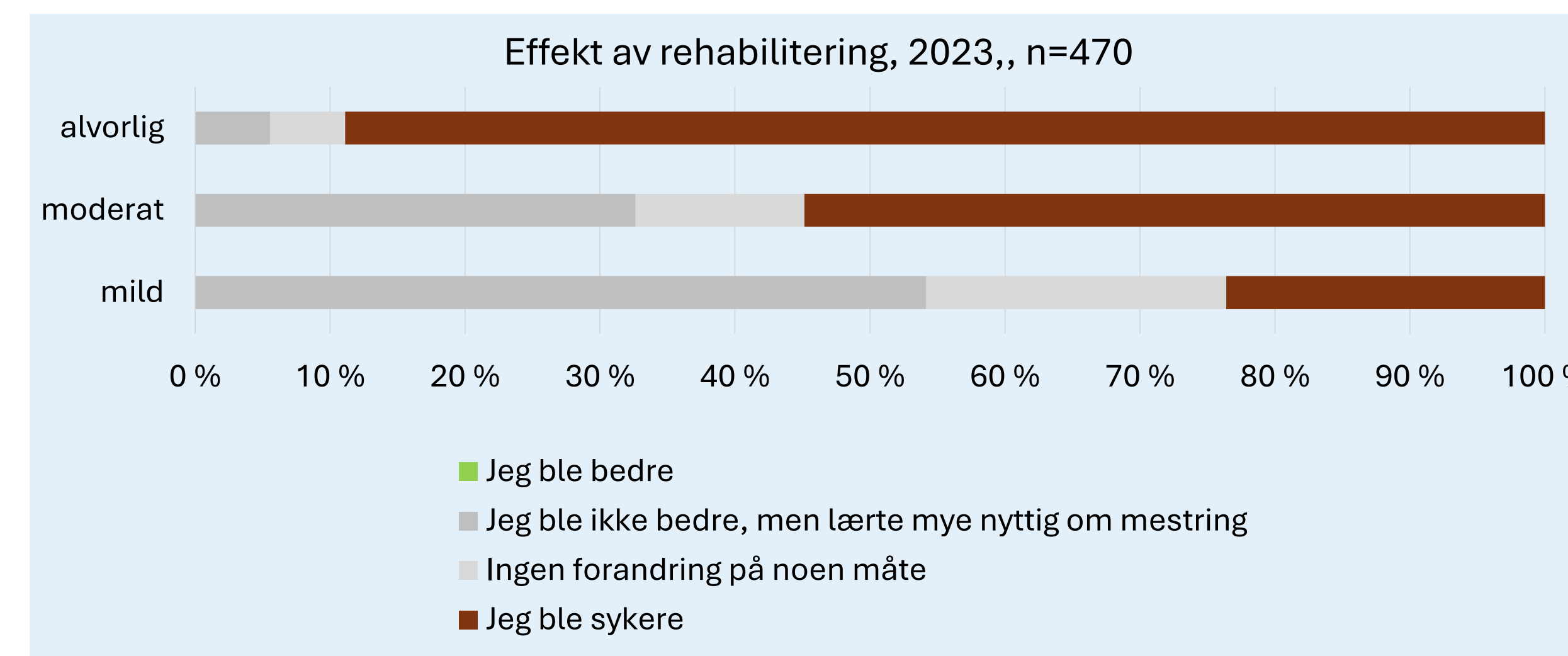
Krav om behandling

NAV kan ikke kreve at brukere gjennomfører behandling, men kan gi avslag på søknad om uføretrygd om «hensiktsmessig» behandling ikke er gjennomført.

NAV gir rutinemessig avslag på uføresøknader om ME-syke ikke har gjennomført kognitiv terapi, treningsterapi og rehabilitering.

Nav gir også avslag på uføretrygd fordi «spontan bedring kan forekomme» selv om det ikke finnes forskning som underbygger påstanden.

Opplevd effekt av behandling pålagt av NAV



Svært få respondenter i spørreundersøkelsen i 2023 fortalte om bedring etter de behandlingene NAV mente måtte være gjennomført før uføretrygd kunne innvilges, men mange forteller om langvarig forverring av sykdommen.

Kan NAV ustraffet skade ME-sykes helse?

«Etter prosessen med nav er jeg veldig mye sykere enn det jeg var i utgangspunktet. Nav tvang meg til rehabiliteringsopphold selv om lege tydelig ikke anbefalte det og jeg fikk avslag på søknad om rehabilitering. Det godtok ikke nav og lege måtte sende en ny henvisning og skrive at jeg var friskere enn jeg egentlig var for at jeg skulle komme inn. Hvis ikke ville nav kuttet stønad. Jeg dro på rehabilitering selv om jeg egentlig var altfor syk. Og dessverre fikk jeg en kraftig varig forverring og gikk fra moderat til alvorlig grad og ble helt pleietrengende i to år. Har nå kommet meg litt og snuser på moderat grad igjen enkelte dager, men får aldri igjen tiden nav stjal fra meg.»

NAV ignorerer PEM



Nav definerer kognitiv terapi, treningsterapi og rehabiliterings som «hensiktsmessig» behandling som «bør» være gjennomført før uføretrygd kan innvilges. Kunnskapsgjennomgang av både CDC og NICE finner imidlertid at det ikke er dokumentert effekt av kognitiv terapi eller treningsterapi for pasienter med PEM.

Nasjonal veileder for CFS/ME opplyser om at PACE-studien ikke fant effekt av disse terapiene på arbeidsdeltagelse eller mottak av trygdeytelser.

FAFO fant at under 6% av dem som får en G93.3 diagnose kommer tilbake til en inntekt som tilsier at de er i full jobb, og de fleste får uføretrygd.

Gode erfaringer med Nav lokalt

Mange respondenter i 2023 er fornøyd med NAV lokalt, og med veileder.

Mange opplever at behandlende lege og Nav lokalt er enige om at det skal søkes uføretrygd, men at det oppstår problemer når søknaden skal behandles av NAV Arbeid og Ytelser.

ME-sykes forhold i Norge

ME-foreningens brukerundersøkelser

Funn fra ME-foreningens spørreundersøkelser
2011- 2025

Trude Schei, Arild Angelsen, Marjon Wormgoor, Elin Myklebust, Gunn Bringsli, Bjørn Wold, Isabel Bråthen

ME-foreningens brukerundersøkelser



Siden 2011 har ME-foreningen gjennomført en rekke brukerundersøkelser for å kartlegge ME-sykes situasjon i Norge.

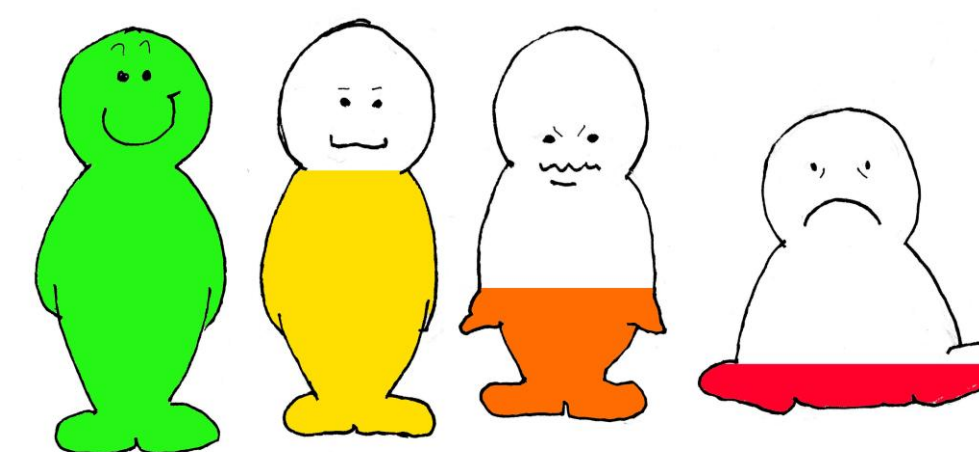
Det finnes ingen tilsvarende kartlegging utført av offentlige instanser.

- 2011: Fortsatt bortgjemt: Generell undersøkelse om ME-sykes vilkår i Norge (n=1096)
- 2014: ME-sykes opplevelse av møtet med Nav (n=1275)
- 2016: Barn og unge med ME og deres familier i møte med skole, helsevesen og hjelpeapparat (n=699)
- 2017: ME-sykes erfaringer med rehabilitering (n=2316)
- 2018: Når nøden er størst er hjelpen nærmest borte: De sykeste ME-pasientene (n=586)
- 2019: Sykdomsforløp for ME – en brukerundersøkelse (n=5822)
- 2021: Same disease, different approaches and experiences: EMEA survey of ME/CFS patients in Europe (n=11.200)
- 2023: Pasienterfaringer med utredning og behandling av ME ved Sykehuset i Vestfold og Telemark Sykehus (n=151)
- 2023: ME-sykes erfaring med AAP og krav om hensiktsmessig behandling i 2021, 22 og 23 (n=820)
- 2024: Har det skjedd endringer i Navs praksis etter endringene i rundskrivet i 2023? (n=133)
- 2024: ME-sykes erfaringer med utredning og diagnostisering (n=3235)

Lytt til de ME-syke!

Det finnes svært lite forskning på ME i forhold til antall pasienter og sykdomsbyrde.

De syke har store mengder erfaringskunnskap, og kan bidra med viktig kunnskap på områder der vi vet lite. Fasit er hos pasientene!



Metode

Vi bruker plattformen SurveyMonkey.

Alle brukerundersøkelsene er anonyme og nettbaserte. Som regel er undersøkelsene begrenset til et svar pr. enhet. Dette minsker sjansene for at noen forsøker å «game» undersøkelsen ved å svare mer enn en gang.

Vi åpner for at pårørende kan svare på vegne av pasienter som er for syke til å svare selv.

Oppfordring til å svare blir delt via sosiale media som Facebook, X og Instagram, og via ME-foreningens egen nettside ME-foreningen.no.

Svakheter ved metoden:

- Når undersøkelsen er anonym kan vi ikke verifisere opplysningene vi får.
- Vi når sannsynligvis ikke personer som har blitt friske, siden de neppe følger ME-relaterte kontoer på sosiale medier.
- Vi når sannsynligvis ikke mange nok av de sykeste, siden de ofte er for syke til å være på nett. Svært syke ME-pasienter uten pårørende eller på institusjon klarer neppe å svare.

Styrker:

- Vi når svært langt ut, og oppnår et stort svarvolum.
- Funn kan gi innsikt på områder der det ikke eksisterer forskning, og være hypotesegenererende.



Hvem står bak?

Det står en stor gruppe personer bak undersøkelsene.

De fleste som er involvert er enten pasienter eller pårørende, med stor kontaktflate not ME-syke i Norge. Ord som «pasient» eller «pårørende» dekker lett over at de som omtales også har andre identiteter - og blant dem som har jobbet med undersøkelsene er det forskere, statistikere og helsepersonell.

Vi har også andre forskere og helsepersonell som gir råd både når det gjelder utforming av spørsmål og tolking av svar.

Vil du lese mer?

Alle rapportene fra spørreundersøkelsene kan lastes ned gratis fra ME-foreningens nettside. Bruk QR-koden under.

