

En ensom kamp

- *et sundhedspsykologisk projekt om
oplevelsen af at leve med ME/CFS*

Rapportens samlede antal tegn
(med mellemrum & fodnoter): 225.631
Svarende til antal normalsider: 94,0

Mette Klysner Johnsen
Studienummer: 20104173

Helle Kyvsgaard Mogensen
Studienummer: 20072464

Vejleder: Laura Petrini

Psykologi
Kandidatspeciale

Aalborg Universitet
29. maj 2015

Abstract

The diagnosis *myalgic encephalomyelitis* or *chronic fatigue syndrome* (ME/CFS) is a chronic illness that renders the sufferer severely disabled both physically and mentally. The symptoms are diverse, but most predominant is a crushing fatigue. The research field is marked by a pervasive lack of consensus on and knowledge about etiology, and research points to the fact that patients with ME/CFS report an exceptionally low degree of quality of life and life satisfaction.

Based on the assumption that poor health status is not solely to blame for these patients' low degree of life quality, present project aims to shed a general light on the illness experience of patients with ME/CFS. Focus is pointed towards 1) the conditions, which seem to make life especially challenging for these patients, but also 2) the ways in which these individuals, in spite of their illness, live meaningful lives.

Within a biopsychosocial framework, a phenomenological hermeneutic methodology created the basis for a qualitative interview study with three female ME/CFS patients. An *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA) approach revealed that the women's experiences of living with ME/CFS fell into six dominant themes: 1) *The illness experience*; 2), *Defining illness conditions*; 3) *Personal and social implications*; 4) *Support*; 5) *Progress* and; 6) *A meaningful life*.

These themes provided a rich, empirical understanding, which was then discussed on the basis of relevant theoretical perspectives and relevant empirical results. The first part of the discussion included theoretical contributions from Kathy Charmaz' theory of *the chronic illness experience*, Axel Honneth's theory of *recognition*, Talcott Parsons' theory of *the sick role*, and Arthur Franks theory of *illness narratives*, the argument was made that the illness experience of patients with ME/CFS is influenced by a number of factors and seems to be especially affected by a general lack of societal recognition and illness legitimization. The patients find themselves in a challenging situation dealing with not just the adverse consequences of chronic illness in general, but also a number of extra challenges that seem to be unique to the ME/CFS diagnosis. The second part of the discussion took into consideration theoretical contributions from Leventhal et al.'s theory of *illness cognitions* and Dembo et al. and Wright's theory of *acceptance of loss* in order to examine the ways in which these severely affected patients in spite of all find meaning in their lives. It seems that a process of grieving constructively, adapting ones understanding of value and social liberation forms the basis of finding new ways to live meaningfully with illness.

This knowledge of ME/CFS patients' general terms of life might serve to direct future psychological and health related interventions in a more meaningful direction where focus is on supporting the patients in relation to values and acceptance.

Indholdsfortegnelse

1. Indledning.....	1
1.1 Problemfelt.....	1
1.1.1 Livskvalitet og livstilfredshed ved ME/CFS	2
1.1.2 Sammenhængen mellem livskvalitet og helbredsstatus	2
1.1.3 Krydsfeltet mellem stigma og normalisering	3
1.2 Problemformulering.....	4
1.3 Læsevejledning.....	5
2. Metode	6
2.1 Forskningsmæssig ramme.....	6
2.1.1 En biopsykosocial forståelse	6
2.1.2 Sundhedspsykologien.....	6
2.1.3 Teoretiske perspektiver fra forskellige discipliner	7
2.2 Metodologiske overvejelser.....	8
2.2.1 Fænomenologi	8
2.2.2 Hermeneutik.....	8
2.2.3 Hermeneutisk fænomenologi.....	9
2.2.4 Humanistisk sundhedsforskning og fænomenologi.....	9
2.2.5 Projektets metodologiske basis.....	10
2.3 Dataindsamlingsmetode	11
2.3.1 Det semistrukturerede forskningsinterview.....	11
2.3.2 Interviewguide.....	12
2.3.3 Interviewdeltagere	12
2.3.4 Transskriptioner	13
2.3.5 Ethiske overvejelser.....	13
2.3.6 Studiets begrænsninger.....	14
2.4 Analysemetode.....	15
2.4.1 IPA.....	16
3. Undersøgellesobjekt: ME/CFS	18
3.1 Diagnosens historie	18
3.1.1 Begrebsafklaring.....	19
3.2 Symptombillede	19
3.3 Prævalens og prognose.....	20
3.4 Ætiologiske forklaringsmodeller	21
3.4.1 Biologiske aspekter	21
3.4.2 Psykologiske aspekter	22
3.4.3 Sociale aspekter.....	23
4. Analyse.....	25
4.1 Sygdomsoplevelse	25
4.1.1 Biologisk forklaring.....	25
4.1.2 Symptomer	25
4.1.3 Hverdagen.....	26
4.1.4 Metaforer.....	27
4.1.5 Da det var værst.....	27

4.1.6 Tanker om fremtiden.....	29
4.1.7 Psykiatrisk forklaring.....	29
4.2 Særlige sygdomsvilkår.....	30
4.2.1 En usynlig sygdom.....	30
4.2.2 Sammenligning med andre sygdomme.....	32
4.2.3 Diagnosens betydning.....	35
4.2.4 Mødet med sundhedssystemet.....	36
4.2.5 Mangel på behandlingstilbud.....	40
4.3 Personlige og sociale implikationer.....	41
4.3.1 En ændret personlighed.....	41
4.3.2 Relationelle udfordringer.....	43
4.3.3 Det, der er mistet.....	45
4.4 Støtte.....	46
4.4.1 Netværk.....	46
4.4.2 Mental støtte.....	48
4.4.3 Patientforeningen.....	49
4.5 Udvikling.....	50
4.5.1 Fysisk forbedring.....	51
4.5.2 Sygdomscovering.....	53
4.6 Et meningsfuldt liv.....	56
4.6.1 Accept af livsvilkår.....	56
4.6.2 Livsindstilling.....	58
4.6.3 Kilder til mening.....	60
5. Sammenfatning af empiriske fund.....	64
5.1 Deltagernes karakteristika.....	67
5.1.1 Langt i udviklingen.....	68
5.1.2 Forskellige funktionsniveauer.....	68
6. Diskussion.....	69
6.1 Del 1: Livsvilkår.....	69
6.1.1 Tilværelsen med kronisk sygdom.....	69
6.1.2 Mangel på anerkendelse.....	75
6.1.3 Barrierer for sygdomslegitimering.....	79
6.1.4 Særlige omstændigheder i Danmark.....	83
6.2 Del 2: Mening.....	85
6.2.1 Søgen efter mening.....	85
6.2.2 Vigtigheden af accept.....	87
6.2.3 Vejen til accept.....	89
6.3 Opsamling på diskussionen.....	96
7. Konklusion.....	98
8. Perspektivering.....	100
9. Referenceliste.....	102
10. Bilag.....	107
10.1 Bilag 1: Interviewguide.....	107
10.2 Bilag 2: Transskriptionsmanual.....	108
10.3 Bilag 3: Transskriptioner.....	108
10.4 Bilag 4: Samtykkeerklæring.....	109

1. Indledning

Da hun er midt i 20'erne, besvimer Erin pludselig, mens hun laver frivilligt arbejde på et børnehjem i Mexico. Hun indlægges med høj feber, lavt blodtryk og hævede lymfeknuder. ”Efter den dag blev jeg aldrig den samme igen”, forklarer Erin, mens hun fortæller om sin kamp mod en sygdom, som ingen på nuværende tidspunkt kender hverken årsagen til eller behandlingen for. Når hun har det værst, er hun senge-liggende 20 timer i døgnet og er maksimalt i stand til at stå op i 20 minutter uden at besvime. I dagligdagen er det symptomer som *mental tåge*, *svimmelhed*, *lyssensitivitet*, *øm hals*, *kvalme*, *hævede lymfeknuder*, *hjerterbanken*, *ringen for ørerne*, *svedetur*, *besvimelse* og *en knusende, altoverskyggende udmattelse*, der overtager tilværelsen. Når sygdommen ikke fængsler hende til hjemmet, går hun til læge efter læge. En infektionsmediciner udelukker infektionssygdom, en neurolog undersøger hende for lidelser i nervesystemet og hjernesvulster, en reumatolog undersøger hende for inflammatoriske sygdomme, en endokrinolog udelukker hormonelle årsager til udmattelsen, en kardiolog forsikrer om, at der ikke er hjerteproblemer. Ingen medicinske specialer er i stand til at stille en definitiv diagnose. Efter to års sygdom diagnosticeres Erin med *chronic fatigue syndrome* – også kaldet *myalgic encephalomyelitis* (Newby, 2014, pp. 6-9).

1. 1 Problemfelt

Som det fremgår af Erins historie, ved man på nuværende tidspunkt ikke, hvorfor patienter får *myalgic encephalomyelitis* eller *chronic fatigue syndrome* (herefter ME/CFS¹). Diagnosen stilles på baggrund af symptombilledet, ikke på baggrund af en definitiv laboratorietest eller fysisk undersøgelse (Afari & Buchwald, 2003, p. 212). Lidelsen er kendetegnet ved stor usikkerhed i relation til ætiologi, diagnosticering, behandling og prognose (Dumit, 2006, p. 578). Dette har den tilfælles med en række andre diagnoser som eksempelvis fibromyalgi, kronisk smertesyndrom og kroniske piskesmældsfølger. Disse diagnoser har endvidere det til fælles, at de har en række overlappende symptomer, herunder bl.a. smerter, træthed, søvnforstyrrelser og kognitive forstyrrelser (Frølich, 2009, p. 20). Det er disse sammenfald, som medfører tendensen til, at en diagnose som ME/CFS behandles i forskningslitteraturen som en

¹ Se afsnit ”3. Undersøgelingsobjekt” under ”3.1.1 Begrebsafklaring”

del af bredere kategorier som *medically unexplained symptoms* (f.eks. Smith, 2003; Nettleton, 2005, Deary et al., 2007), *funktionelle lidelser* (f.eks. Schröder, 2006; Fink et al., 2012) eller sammen med diagnosen *fibromyalgi* (f.eks. Åsbring, 2001; Åsbring & Närvänen, 2002).

I nærværende projekt rettes fokus udelukkende mod ME/CFS, og vi ønsker at fjerne os fra tendensen til at behandle diagnosen på baggrund af sammenfald med andre diagnoser. I stedet vil vi fokusere på ME/CFS i sin egen ret og ønsker at kaste lys over, hvordan det opleves at leve med netop denne uforklarede, kroniske, for mange ukendte og voldsomt invaliderende sygdom.

1.1.1 Livskvalitet og livstilfredshed ved ME/CFS

Erins historie (jf. ”1. Indledning”) er et billede på, hvor fysisk og mentalt invaliderende en ME/CFS-diagnose kan være. Denne voldsomme invalidering understreges yderligere, når vi ser på en rapport fra 2014, som ph.d.-stipendiat Michael Falk Hvidberg fra *Danish Center for Healthcare Improvements* på Aalborg Universitet har udarbejdet. Her undersøgte Hvidberg *helbredsrelateret livskvalitet og livstilfredshed* hos danske patienter med ME/CFS.

På baggrund af en sammenligning med 20 udvalgte sygdomme² konkluderer Hvidberg (2014, p. 13), at ME/CFS-patientgruppen har den laveste livskvalitet sammenlignet med de andre patientgrupper. På en skala, hvor 0 svarer til *død* og 1 svarer til *perfekt helbred*, har ME/CFS-patienter gennemsnitligt en helbredsrelateret livskvalitet på 0,48. Til sammenligning ligger befolkningsgennemsnittet på 0,85, og de næstdårligste patientgrupper scorer 0,62 (depression), 0,65 (KOL), 0,66 (skizofreni) og 0,67 (sklerose). Endvidere viser Hvidbergs (ibid.) rapport, at ME/CFS-patienter indtager den dårligste position i relation til livstilfredshed, hvor de scorer 5,4 på en skala fra 1-10. Til sammenligning er befolkningsgennemsnittet på 8.

1.1.2 Sammenhængen mellem livskvalitet og helbredsstatus

Når Hvidberg anvender begrebet *livskvalitet* som et mål, siger dette andet og mere om patienten end biomedicinens traditionelle fysiologiske mål. Ofte ses det, hvordan to patienter, der opfylder de samme kliniske kriterier, rapporterer en markant forskel-

² De fleste af de 20 sygdomme er udvalgt, fordi de er en del af Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram og dermed fokus i sundhedsvæsenet og inkluderer: Blodprop i hjernen, langvarig psykisk sygdom, kortvarig psykisk sygdom, diskusprolaps eller rygsygdomme, knogleskørhed, hjertekrampe, slidgigt, migræne eller hyppig hovedpine, leddegigt, cancer, lyngesygdomme (KOL, kronisk bronkitis etc.), sukkersyge, blodprop i hjertet, grå stær, allergi, forhøjet blodtryk, tinnitus (Hvidberg, 2014, p. 7-10).

lig grad af livskvalitet. Et eksempel på dette kunne være to patienter med den samme grad af bevægelsesbegrænsning og samme rating af rygsmerter, der trods deres lignende fysiologiske udgangspunkt rapporterer store forskelle i relation til rollefunktion og emotionel trivsel (Guyatt, 1993, p. 622). Hvidberg supplerer ligeledes sin undersøgelse med et fokus på *livstilfredshed*, og her er et højt mål en indikator på lang levetid, positivt selvrapporeret helbred, social støtte og positiv helbredsadfærd (Strine et al., 2008, p. 41). Både helbredsrelateret livskvalitet samt livstilfredshed siger altså noget om den effekt af kronisk sygdom på den syges liv, som ligger ud over det konkrete biologiske.

Dét umiddelbare billede, som Erins historie og Hvidbergs undersøgelse viser, korresponderer med en opfattelse af en kausal sammenhæng mellem dårlig helbredsstatus og lav grad af livskvalitet. I denne sammenhæng fremhæver sundhedspsykologen Claire Bradley (2001, p. 7) dog vigtigheden af netop at differentiere helbredsstatus fra livskvalitet. Hun peger på en tendens til at forvente, at et dårligt helbred naturligt hænger sammen med nedsat livskvalitet, ligesom et godt helbred forventes at hænge sammen med høj livskvalitet. Denne kausalitet mener Bradley (ibid.) er misvisende, og hun argumenterer for, at sundhedsfagligt personale med denne overbevisning har et bias, som potentielt kan gå ud over effektiviteten af deres behandling af den enkelte patient. Bradleys pointe er en del af motivationen for at undersøge patienter med ME/CFS nærmere. Hvis vi ikke kan forvente, at den lave grad af livskvalitet automatisk er kausal med deres dårlige helbredsstatus, bliver det interessant at søge en bedre forståelse af, hvad det så er, der er med til at skabe den meget lave livskvalitet for patienterne.

1.1.3 Krydsfeltet mellem stigma og normalisering

I en artikel fra 2000 diskuterer sygeplejerskerne Gloria Joachim og Sonia Acorn implikationerne af den tendens, som de har observeret, til, at forskning generelt har studeret og fortolket den kroniske sygdomsoplevelse på baggrund af én af to adskilte positioner. Enten ønsker forskere at belyse sygdomsoplevelsen med fokus på en samfundsmæssig stigmatisering af den syge, eller også rettes fokus mod den succes som kronisk syge mennesker opnår i takt med, at de tilpasser sig og opnår en normalisering af deres sygdomsoplevelse (Joachim & Acorn, 2000, p. 38). Når disse tilgange til den kronisk syges livsvilkår forfølges adskilt, argumenterer Joachim og Acorn (ibid.) for, at forskeren mister evnen til at afdække fænomenernes iboende indbyrdes

afhængighed i forståelsen af den kroniske sygdomsoplevelse. I stedet fremhæver de, hvordan en åbenhed for begge fænomener kan tjene til en udvidet forståelse af kompleksiteten i netop denne oplevelse. Ved at anerkende den unikke vision som hvert perspektiv leverer, bliver det i denne forståelse muligt at opnå en rigere og bredere forståelse af den kroniske sygdomsoplevelse.

Undersøgelse af kroniske sygdomsvilkår gennem en *stigmatiserings-linse* involverer et fokus på forholdet mellem det omkringliggende samfund og den syge person, som påvirkes af de holdningsmæssige og strukturelle faktorer, der karakteriserer samfundet. På denne måde lægges fokus på den negative og udfordrende sociale kontekst, som den kroniske tilstand leves indenfor. I modsætning hertil undersøges kroniske sygdomsvilkår gennem en *normaliserings-linse* med et fokus på den syges kreativitet, ressourcestyrke og evne til at håndtere sine fysiske og sociale begrænsninger. Selvom sociale begrænsninger anerkendes i dette perspektiv er det med udgangspunkt i en opfattelse af, at disse kan overvindes. På denne måde undersøger de to perspektiver det samme fænomen fra forskellige vinkler, som tilskriver den sociale kontekst og individets respons forskellige grader af vigtighed (ibid., p. 44).

Joachim og Acorns (ibid., p. 45f) påstand er, at forskere, som udelukkende anvender den ene linse går glip af den kroniske sygdomsoplevelses dynamiske natur og det indbyrdes forhold mellem stigma og normalisering. Joachim og Acorns (2000) argumenter danner grundlag for vores tilgang til besvarelsen af dette projekts problemformulering. På baggrund af ovenstående ønsker vi at belyse problemstillingen fra begge perspektiver, således at vi bedst muligt bliver i stand til at afdække og forstå den kompleksitet, der definerer tilværelsen som ME/CFS-patient.

1.2 Problemformulering

På baggrund af ovenstående refleksioner (jf. ”Problemfelt”) ønsker vi, at undersøge den livssituation, som gør sig gældende for patienter med ME/CFS nærmere. Vi ønsker at skabe en bedre forståelse af de særlige vilkår, som denne patientgruppe står overfor, og samtidig ønsker vi at opnå en bedre forståelse af, hvilke kilder til normalisering og mening, der eksisterer for disse mennesker. Vores fokus er holistisk, og vi sigter mod at producere en viden, som kan være med til at give en stemme til en gruppe af mennesker, som vi på nuværende tidspunkt ikke kender eller forstår særlig godt. På baggrund heraf lyder problemformulering for nærværende projekt således:

Hvilke livsvilkår gør sig gældende for patienter med ME/CFS, og er det muligt at leve et meningsfuldt liv inden for rammerne af sygdommens begrænsninger?

1.3 Læsevejledning

Projektet består af syv overordnede dele. Ovenstående *første del* ("1. Indledning") udgøres først og fremmest af en indledning. På baggrund af denne følger et problemfelt, som klargør motivationen og baggrunden for projektets problemformulering. *Anden del* ("2. Metode") omfatter de rammemæssige, videnskabsteoretiske og metodiske overvejelser og valg, som ligger til grund for udarbejdelsen af projektet. *Tredje del* ("3. Undersøgesobjekt") introducerer til det empiriske objekt, altså diagnosen ME/CFS. I *fjerde del* ("4. Analyse") analyseres de empiriske fund, hvilke præsenteres i overordnede temaer og undertemaer. Herefter følger *femte del* ("5. Sammenfatning af empiriske fund"), som er en opsamling på analyseresultaterne samt en kort diskussion af særlige deltagerkarakteristikas betydning. *Sjette del* ("6. Diskussion") udgøres af en todelt diskussion, hvori de empiriske fund diskuteres inden for rammen af udvalgte teoretiske perspektiver, empiriske studier og generelle overvejelser. I *syvende del* ("7. Konklusion") afrundes projektet i en endelig konklusion og besvarelse af problemformuleringen. Og afslutningsvis giver *ottende del* ("8. Perspektivering") et perspektiverende bud på mulige implikationer, som projektet kan have for fremtidig psykologisk praksis på området.

2. Metode

Følgende afsnit indeholder refleksioner over og valg af metode. Først følger en skitsering af den forskningsmæssige ramme for projektet og argumentation herfor. Derefter følger valg af metodologisk ramme, hvorefter der redegøres for den konkrete dataindsamlings- og analysemetode.

2.1 Forskningsmæssig ramme

En holistisk tilgang til sundhedsforskning ses i høj grad inden for forskning, der beskæftiger sig med håndteringen af kronisk sygdom. Ifølge Alonso (2004, p. 243) har dette muligvis noget at gøre med, at sigtet for denne type forskning ikke er opnåelsen af helbredelse i en biomedicinsk forstand, hvorfor der bliver plads til at udfolde andre perspektiver end blot det biologiske. Dog kan der argumenteres for, at en holistisk tilgang til sundhed og sygdom, som baserer sig på en biopsykosocial forståelse, også er vejen frem i et endnu bredere perspektiv.

2.1.1 En biopsykosocial forståelse

I 1977 erklærede den amerikanske psykiater George L. Engel, at der var brug for en ny medicinsk model, fordi daværende biomedicinske fokus var utilstrækkeligt.

Grænserne imellem sundhed og sygdom og imellem rask og syg er langt fra klart definerede, og Engels (1977, p. 132) påstand er, at disse grænser aldrig vil blive klare, fordi de er påvirkede af kulturelle, sociale og psykologiske faktorer. For at kunne forstå de determinerende faktorer i relation til sygdom og nå frem til rationelle behandlingstiltag og et rationelt sundhedsvæsen, argumenterer Engel (ibid.) for, at en medicinsk model også må medtage patienten, dennes sociale kontekst samt det komplementære system, som samfundet har udviklet til at håndtere forstyrrende effekter af sygdom, altså sundhedsvæsenet.

Dette kræver en *biopsykosocial* model, hvilken er baseret på en grundlæggende forståelse af, at et velfungerende sundhedsvæsen kræver, at fokus også rettes mod relevante sociale og psykologiske aspekter i tilgift til de klassiske biologiske.

2.1.2 Sundhedspsykologien

Inden for psykologien er sundhedspsykologien den disciplin, der repræsenterer bidraget til fremmen og vedligeholdelsen af sundhed samt behandlingen af sygdom og relateret dysfunktion (Matarazzo, 1980, p. 815). Indlejret i den sundhedspsykologi-

ske disciplin ligger en afstandstagen til en dualistisk, biomedicinsk opsplitning af krop og sind, mens psykologiske faktorerens rolle i årsag til samt progression og konsekvenser af sundhed og sygdom fremhæves (Ogden, 2004, p. 5f).

På denne måde går biopsykosocial og sundhedspsykologisk tænkning hånd i hånd og danner en oplagt forskningsmæssige ramme for nærværende projekt.

2.1.3 Teoretiske perspektiver fra forskellige discipliner

Ved kronisk sygdom er der en række faktorer, som interagerer og i fællesskab medfører en markant effekt på den syges liv (Livneh & Antonak, 2005, p. 12). I arbejdet med patienter med kroniske sygdomme, peger sundhedspsykologerne Hanoch Livneh og Richard Antonak (ibid., p. 18) på, at sundhedsfagligt personale bør være i stand til at møde patienterne kompetent inden for tre vigtige områder. Først og fremmest behøver kroniske patienter ofte støtte i forbindelse med *stress* og *krise*, ligesom de skal støttes i deres håndtering af *tab* og *sorg*. For det andet kan patienterne være voldsomt påvirkede af sygdommens indvirkning på *selvkoncept*, *kropsbilledet* og *livskvalitet*. Og for det tredje er den psykosociale tilpasning til livet med kronisk sygdom som oftest påvirket af en række *disability*³-relaterede faktorer, såsom usikkerhed og uforudsigelighed, samt samfundsmæssige reaktioner, såsom stigma og fordomme.

Som det tydeligt fremgår på baggrund af ovenstående, begrænser sygdom ikke sin indflydelse til sygdomsrelaterede aspekter af tilværelsen. Tværtimod breder den sig fra sit biologiske udgangspunkt til psykologiske og sociale domæner, hvilket berettiger psykologien og sociologien som vigtige discipliner i arbejdet med kronisk syge patienter.

For at opnå den form for holistisk forståelse, som vi søger, må vi være åbne for også at opdage teoretiske forklaringsmodeller, der ligger uden for klassiske psykologiske discipliner. På denne baggrund medtages både psykologiske og sociologiske teoretiske perspektiver.

³ Det er ikke umiddelbart muligt at finde en dansk oversættelse af begrebet *disability*, som rummer samme kompleksitet og bredde, som den engelske term. World Health Organisation anfører bl.a.: “Disability is [...] not just a health problem. It is a complex phenomenon, reflecting the interaction between features of a person’s body and features of the society in which he or she lives.” (WHO). På baggrund heraf anvendes den engelske term fremadrettet i projektet.

2.2 Metodologiske overvejelser

Den metodologiske ramme for dette projekt er den *hermeneutisk fænomenologiske* tradition. I praksis betyder det, at den hermeneutiske fænomenologi udgør den filosofiske og epistemologiske ramme, som guider og bestemmer de metodiske procedurer i forbindelse med indhentning samt behandling af empiri (Van Manen, 1990, p. 27f).

Med udgangspunkt i den empiriske undersøgelse, som er en del af nærværende projekt, ønsker vi at opnå en dybere indsigt i samt forståelse af, hvad der karakteriserer tilværelsen for patienter med ME/CFS. I tråd med målet for kvalitativ forskning generelt ønsker vi at beskrive og fortolke fænomener i kraft af de betydninger, som disse har for de mennesker, der oplever dem (Langdridge, 2007, p. 2).

2.2.1 Fænomenologi

Epistemologisk set har fænomenologien fokus på oplevelse og narrativer, som undersøges gennem subjektivitet og involverethed, hvilket står i skarp kontrast til en videnskabelig epistemologi, hvor fokus er på objektivitet og værdifrihed i bevægelsen mod at opnå sand viden om verden (ibid., p. 4).

Filosofisk set søger fænomenologien '*a return to the things in themselves*', som den fænomenologiske filosof Edmund Husserl formulerede det. I den psykologiske anvendelse af fænomenologisk filosofi fokuseres der på menneskers perceptioner af den verden, de lever i, og de betydninger, som disse har for dem. Fokus ligger altså på menneskers levede oplevelser (ibid.).

Grundlæggende set anfægter fænomenologien ideen om, at verden kan opfattes som en subjekt-objekt-dualisme, hvor det er muligt at se en adskillelse af verden, som den virkelig er, og verden, som den ser ud gennem den enkeltes perception (ibid.) Frem for definitiv eller sand viden fokuserer fænomenologi i stedet på perceptionen af verden, og hvordan denne opleves på baggrund af en grundlæggende erkendelse af, at dette vil være meningsfuldt på forskellig vis for forskellige mennesker. Som følge heraf bliver målet for den fænomenologiske psykologi at studere *oplevelse*, og hvordan verden *forekommer* for mennesker (ibid., p. 5).

2.2.2 Hermeneutik

Hermeneutik er læren om fortolkningen af tekster, og formålet med en hermeneutisk fortolkning er opnåelsen af gyldige og almene forståelser af mening (Kvale &

Brinkmann, 2009, p. 68f). I sin klassiske anvendelse var hermeneutikken som metode primært rettet mod tekster, men der er siden sket en udvidelse af begrebet, således at dette også omfatter fortolkning af diskurs og handling (ibid.).

Grundlæggende set mener hermeneutikken, at enhver tekst får sin mening fra en kontekst, og i denne sammenhæng inddrages fortolkerens forforståelse samt undersøgelsesobjektets historiske kontekst som aktive elementer i forståelsen og fortolkningen af et fænomen (Christensen, 2011, p. 144). Viden om, hvad individer gør og siger samt betydningen af deres handlinger og ytringer afhænger på denne måde altid af en baggrund eller kontekst af andre betydninger, antagelser, værdier, praksisser, etc. På denne måde bidrager hermeneutikken til kvalitativ forskning, der analyserer sin empiri ud fra et bredere perspektiv, hvor der ses ud over interviewsituationen, og hvor opmærksomheden rettes mod en kontekstuel fortolkningshorisont, som er betinget af historie og tradition (Kvale & Brinkmann, 2009, p. 69).

2.2.3 Hermeneutisk fænomenologi

Det var filosofen Martin Heidegger, der først foreslog at tilføje den deskriptive fænomenologi hermeneutikkens mere fortolkende perspektiv. Heideggers argument for denne sammenkobling af tilgange var, at han ikke mente, at det er muligt at undersøge objekter i deres opståen og identificere deres essens på en neutral eller frigjort måde. Alle mennesker opfattes som uadskillelige fra den verden, de bebor, og dermed er det umuligt at sætte sin erfaring og forforståelse i parentes, som Husserl foreslog (Langdridge, 2007, p. 27).

I den hermeneutiske fænomenologi bibeholdes den fænomenologiske metode, men i en form, hvor fokus i mindre grad er på den rene fænomenologiske universelle essenser i objekter. Derimod anvendes en fænomenologisk metode, hvor fokus i højere grad er på at fortolke betydningen af objekterne i deres opståen fra en position, som altid er funderet på objekterne i dem selv (ibid., p. 28).

2.2.4 Humanistisk sundhedsforskning og fænomenologi

Den humanistiske sundhedsforskning, som danner rammen om nærværende projekt, går godt i tråd med fænomenologien. Den humanistiske sundhedsforskning bygger på en interesse i at *gøre den enkelte til standard for sit eget liv og lade den enkelte udvikle standarder for sit eget liv*. Den enkelte borgers standard, sundhedsoplevelser, og hvordan dagliglivet former dem, bliver dermed styrende for sundhedsforskningen

(Elsass & Lauritsen, 2006, p. 47). Denne interesse for den enkelte person og fokus på det unikke skaber en naturlig sammenhæng med fænomenologien.

I sundhedspsykologisk sammenhæng kan man *Humanistisk Sundhedsforskning* her tale om, at patientoplevelsen opfattes ikke som en subjektiv spejling af en objektiv realitet, men derimod som en levet oplevelse og som en repræsentation af realiteten af patientens sygdom. Når eksempelvis lægen tilslutter sig en fænomenologisk position, kan man tale om, at han eller hun har en *menneskelig vision* i kontrast til en mere klassisk og udelukkende *medicinsk vision* (ibid., p. 55). Det, der anfægtes, er ikke lægens ret (og pligt) til at have et medicinsk synspunkt, pointen er derimod at fremhæve vigtigheden af, at det medicinske synspunkt indgår som en bevidst del af refleksiviteten mellem lægen og patienten (ibid., p. 56).

Baggrunden for den fænomenologiske interesse i patientoplevelsen er, at det synes at være patientens oplevelse af helhed, som ødelægges ved sygdom. Normalvis har individet et relativt ureflekteret forhold til sin egen krop. Ved sygdom får kroppen imidlertid en anden bevidsthedskvalitet, i kraft af at smerter og ubehag får en objektiv karakter for patienten. Beskrivelser af kroppen bliver mere genstandsbetingede, og der opstår en vekslen og transcendens mellem subjekt- og objekttilstanden, der kan resultere i eksistentiel forstyrrelse (p. 55f). I denne sammenhæng anerkender fænomenologien dobbeltheden i, at individet på én måde identificerer sig ubetinget med sin krop og er *embodied*, mens der samtidig opleves en adskillelse fra kroppen, fordi den i nogen grad er ude af individets egen kontrol. Denne dobbelthed er et eksistentielt livsvilkår for alle, som dog bliver ekstra tydeligt og udfordrende i forbindelse med sygdom (ibid., p. 56).

2.2.5 Projektets metodologiske basis

På baggrund af ovenstående argumenterer vi for anvendeligheden af en hermeneutisk fænomenologisk tilgang til besvarelsen af problemformuleringen i nærværende projekt.

Siden begyndelsen af 1990'erne er den kvalitative, fænomenologiske forskning i tiltagende grad blevet anerkendt som kilde til viden inden for sundhedsforskning. Dette er sket i takt med, at der er kommet et øget fokus på vigtigheden af at kunne forstå sygdom og lidelse fra patientens perspektiv og ikke blot som kvantitative målinger af eksempelvis behandlingsresultater og overlevelseshastigheder (Biggerstaff & Thompson, 2008, p. 215). De kvalitative paradigmer åbner muligheden for at udvikle

en ideografisk forståelse af individer og undersøge, hvad det betyder for dem, inden for deres sociale virkelighed, at leve med en bestemt lidelse eller at være i en bestemt situation. På denne måde faciliterer en kvalitativ tilgang en forståelse af kompleksiteten i biopsykosociale fænomener og kan i kraft heraf være med til at skabe nye muligheder for at udvikle eksisterende klinisk praksis (ibid.).

I relation til nærværende projekt er den vigtigste pointe det faktum, at vi er interesseret i patienternes egne perspektiver. Vi anskuer vores interviewdeltagere som eksperter i deres egen lidelse og deres eget liv og dermed som en unik kilde til rig og relevant information, som vi kun kan opnå ved at lade dem selv komme til orde. I denne sammenhæng udgør den hermeneutiske fænomenologi en relevant metodologisk basis, fordi den tillader os på hermeneutisk vis at anvende vores eksisterende viden og forskningsmæssige interesse som styrker og umiddelbare rettesnore, mens vi samtidig bibeholder en grundlæggende fænomenologisk åbenhed over for den viden, vi opnår.

2.3 Dataindsamlingsmetode

Den valgte metode til indhentning af empiri i nærværende projekt er interview. I nedenstående afsnit uddybes en række vigtige elementer i forbindelse med forståelsen og anvendelsen af interview som metode.

2.3.1 Det semistrukturerede forskningsinterview

I en hermeneutisk fænomenologisk sammenhæng kan det semistrukturerede forskningsinterview anvendes til at indhente beskrivelser af den interviewedes livsverden med henblik på at kunne fortolke betydningen af de fænomener, der beskrives (Kvale & Brinkmann, 2009, p. 19). Det semistrukturerede forskningsinterview er designet med henblik på at give deltageren muligheden for at udtrykke sig udtømmende og detaljeret om sine oplevelser inden for rammen af en række mere eller mindre på forhånd fastlagte emner (Langdridge, 2007, p. 110). Inden for den hermeneutisk fænomenologiske forskningstradition fokuseres der på at udvikle en konversationslignende stil i interviewet, som tillader at mening opstår intersubjektivt, altså mellem interviewer og den interviewede (ibid.).

Det semistrukturerede ligger i, at interviewet hverken er en åben hverdags samtale eller et lukket spørgeskema, men derimod udføres på baggrund af en på forhånd ud-

arbejdet interviewguide, der fokuserer på bestemte emner (Kvale & Brinkmann, 2009, p. 44). Den semistrukturerede natur går i tråd med den hermeneutisk fænomenologiske metodologi, idet at interviewet på sin vis bliver både eksplorativt og hypotesetestende (ibid., p. 126). Dermed er udgangspunktet for interviewet at undersøge de på forhånd fastlagte perspektiver, hvilket kan opfattes som en hypotesetestende tilgang, men da dette kombineres med en åbenhed over for de alternative eller yderligere betydninger, der måtte vise sig undervejs, er formålet med interviewet altså også eksplorativt.

2.3.2 Interviewguide

Med udgangspunkt i den hermeneutisk fænomenologiske tradition blev interviewguiden (Bilag 1) designet med henblik på at inkludere spørgsmål, som kunne afdække teoretisk og empirisk funderede interesseområder af særlig relevans for problemstillingen. Samtidig søgtes der mod at inkludere spørgsmål, som tillod deltagerne at kunne udfolde sig mere fænomenologisk.

På baggrund af en række forskningsspørgsmål udarbejdedes også vejledende og mindre akademiserede spørgsmål, som var designet til, på en letforståelig måde, at lægge op til rige og uddybende svar fra deltagerne inden for fire hovedtemaer. Der inkluderedes ligeledes en række forslag til spørgsmål, som interviewerens kunne orientere sig efter med henblik på at sikre, at deltagerne kom omkring alle de på forhånd fastsatte emner inden for et hovedspørgsmål.

2.3.3 Interviewdeltagere

Gennem kontakt til patientforeningen for ME/CFS-patienter i Danmark, ME Foreningen, fik vi tilladelse til at poste en forespørgsel om interviewpersoner på foreningens åbne forum på Facebook. Herudover postede en administrativ medarbejder i ME Foreningen forespørgslen i en lukket Facebook-gruppe for foreningens medlemmer.

Vi søgte interviewpersoner af begge køn, men fik kun kontakt til kvinder. Vi interviewede tre deltagere, som bor i tre forskellige regioner i Danmark. Deltagerne er anonymiserede og navngives i det følgende *Deltager 1* (D1), *Deltager 2* (D2) og *Deltager 3* (D3). Neden for følger en kort præsentation.

D1 er en pensioneret, 64-årig kvinde, der har været syg, siden hun var 26. Hun er ikke gift, men har en samlever og sammen har de tre børn. D1's symptomer er indtruffet efter en infektion med røde hunde, som hun fik kort efter fødslen af sit første barn. I 1994 fik hun diagnosen ME og blev samme år tildelt førtidspension.

D2 er en 58 årig-kvinde, der har haft sine symptomer i 15 år. Hun er gift og har tre børn. D2's sygdom er opstået gradvist og er tiltagende blevet forværret. Hun blev færdigudredt i 2010, hvor hun fik diagnosen ME og blev tildelt førtidspension.

D3 er en 53-årig kvinde, der været syg, siden hun var 23 år. Hun bor med sin kæreste og har ingen børn. D3's symptomer startede kort efter en periode, hvor hun havde været syg af mononukleose. I 2003 fik hun diagnosen ME og blev året efter tildelt førtidspension.

2.3.4 Transskriptioner

Der findes som udgangspunkt ikke standardsvar på, hvordan en transskription skal udføres, da transskriptionens udformning kommer an på formålet med det transskriberede materiale (Kvale & Brinkmann, 2009, p. 203). I dette projekt er formålet med interviewene at opnå en forståelse for, hvordan patienter med ME/CFS italesætter og forstår den livssituation, de befinder sig i. Vi har valgt at transskribere således, at den konkrete ordlyd af det, som interviewdeltagerne siger, nedfældes, men dog i skriftsprog frem for tale. Dette indebærer eksempelvis, at det, som i talesprog lyder som *ik* eller *ha*, skrives som *ikke* eller *have*. Ligeledes indebærer det, at pauselyde som *øh* og lignende kun nedskrives, hvis de er særligt udtalte i en formulering.

Transskriptionerne er udarbejdet af begge forskere, hvorfor der er blevet udarbejdet en transskriptionsmanual for at sikre konsistens i transskriptionerne (se Bilag 2). Transskriptioner af de tre interviews er vedlagt (se Bilag 3). Både interviewdeltagerens svar samt interviewerens spørgsmål er inkluderet i transskriptionen.

2.3.5 Ethiske overvejelser

I interviewforskning spiller etiske overvejelser en væsentlig rolle, fordi forskeren beder interviewpersonen om at tale åbent om private anliggender, der optages til senere offentlig brug (Kvale & Brinkmann, 2009, p. 32). Dette kræver, at forskeren finder en balance mellem sin stræben efter at indhente interessant viden og en grundlæggende etisk respekt for interviewpersonens integritet (ibid.).

En vigtig pointe i interviewforskning er, at forskningsinterviewet ikke udgør en samtale mellem ligestillede parter, fordi det er forskeren, der såvel definerer som kontrollerer situationen (ibid., p. 19). Denne magtforhold i interviewsituationen er et afgørende afsæt for at overveje, hvordan man som forsker på forsvarlig etisk vis udfører sit interview.

Interviewsituationen

I nærværende projekt har vi fulgt psykolog Darren Langdridges (2007, p. 69) guidelines til den ideelle interviewsituation. Dette indebærer, at vi har søgt at skabe en afslappet og behagelig atmosfære omkring interviewet for interviewdeltagerne, hvilket bl.a. betyder, at vi har udført interviewene hjemme hos deltagerne. Herudover har vi sørget for at have tilstrækkelig tid til rådighed til både introduktion, interview og debriefing, og generelt har vi fokuseret på at arbejde i interviewdeltagerens tempo – en særligt vigtig detalje, idet vi har haft med syge mennesker at gøre.

Samtykkeerklæring

Herudover indebærer forskningsetik også spørgsmål om anonymitet, fortrolighed og informeret samtykke (Baarts, 2010, p. 158). I nærværende projekt har interviewdeltagerne underskrevet en samtykkeerklæring, der sikrer deres rettigheder, og som behandler ovenstående tre aspekter. Deltagere såvel som forskere skriver dermed under på, at 1) informationer opnået gennem interviewet er fortrolige, 2) deltagerne garanteres anonymitet, 3) deltagelse i interviewet er frivillig, og deltagerne kan til enhver tid trække sig eller undlade at svare på spørgsmål, 4) interviewet optages, og filerne slettes efter endt projekt og 5) deltagerne til enhver tid kan kontakte forskerne med spørgsmål (se Bilag 4).

2.3.6 Studiets begrænsninger

I forbindelse med udarbejdningen af nærværende projekt har vi gjort os nogle overvejelser om studiets potentielle begrænsninger.

En række overvejelser er knyttet til vores datakilde, som udgøres af tre interviewdeltagere. Disse tre kvinder var de eneste, som kontaktede os, og generelt har det været en problematisk og langvarig proces at finde frem til villige interviewdeltagere. Vi har oplevet at være mødt af en høj grad af mistænksomhed i relation til vores motiver for undersøgelsen. Yderligere er vores oplevelse, at mange patienter har afslået at deltage, fordi de simpelthen er for syge. Dette har ledt os til at sætte spørgs-

målstegn ved, hvorvidt vores tre deltagere er repræsentative for gruppen af patienter med ME/CFS, fordi disse tre kvinder muligvis er defineret ved et overskud og en særlig indstilling, som har gjort dem i stand til og ikke mindst villige til at deltage. Vi har så vidt muligt været opmærksomme på dette potentielle bias og forsøgt at imødekomme og håndtere det ved også at inkludere resultater fra en række empiriske studier i projektet, som har kunnet støtte op om vores egne empiriske fund og de teoretiske perspektiver herpå.

Ovenstående har ført til yderligere overvejelser omkring mere generelle indvendinger mod den kvalitative metode. Kvale og Brinkmann (2009, p. 192f) peger, hvordan kvalitative metoder af nogle opfattes som uvidenskabelige, upålidelige og ugyldige. Dog er vores overbevisning, at denne kritik primært er baseret på, hvilken type resultater, man ønsker at opnå med sin forskning. Vi ønsker at undersøge menneskelige erfaringsmåder og den menneskelige livsverden i dybden, og her fremhæves de kvalitative metoder af Brinkmann og Tanggaard (2010, p. 34) som oplagte. Generelt søger vi en høj grad af pragmatisk og kommunikativ validitet (ibid.). Dette indebærer, at vi søger at udføre et projekt med høj gyldighed og relevans i kraft af, at den viden, som vi opnår, potentielt skal kunne påvirke og udfordre teoriudvikling, tænkning og handlen inden for tilgangen til patienter med ME/CFS (ibid.).

2.4 Analysemetode

Den forskningsmæssige interesse, som har været med til at guide designet af interviewguiden, lægges midlertidigt på hylden i analysen, hvor vi åbner os selv op for de temaer, som vores empiriske data indeholder. Selvom vi har en række teoretiske interessepunkter, søger vi at opnå en fordomsfri beskrivelse af de fænomener, vi møder gennem deltagernes svar. Dette er i tråd med det, der inden for fænomenologien kaldes for fænomenologisk reduktion eller *epoché*, som søger at muliggøre en præcis beskrivelse af et fænomen, sådan som det præsenterer sig for bevidstheden (ibid., p. 188). I denne sammenhæng taler man om at have en *teorifri tilgang* til genstandsfeltet, hvilket fremhæves som vigtigt for at undgå cirkularitet og opnå erkendelse (Christensen, 2011, p. 28). Dermed søges der indledende mod at analysere dataene på en måde, hvor vi så vidt muligt sætter *commonsense* og videnskabelig forforståelse i parentes (Brinkmann & Tanggaard, 2010, p. 188) og præsenterer temaerne fordomsfrit, som de viser sig i dataene. Den fænomenologiske tilgang til analysen betyder i

dette projekt, at de teoretiske perspektiver først sættes i spil i diskussionen, hvorfor analysen er udelukkende empirisk.

2.4.1 IPA

Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) er én af de mest anvendte analysestrategier inden for kvalitativ psykologisk forskning (Langdridge, 2007, p. 107). En udbredt indvending mod fænomenologien er, at den rene deskriptive tilgang, som fænomenologien foreskriver, er umulig at opretholde i praksis, idet mennesker nødvendigvis fortolker den verden, de oplever. I denne sammenhæng udgør IPA en mellemposition, som, i modsætning til rent deskriptive fænomenologiske metoder, tillader forskeren en mere fortolkende udforskning af problemstillinger (Brinkmann & Tanggaard, 2010, p. 204).

Biggerstaff og Thompson (2008, p. 215) argumenterer for, at IPA er særligt velegnet til forskning inden for sundhedsprofessionerne. Dette skyldes metodens fokus på at undersøge, hvordan mennesker tilskriver mening til deres oplevelser i interaktionen med det omkringliggende miljø, fordi dette fokus går godt i tråd med den biopsykosociale forståelse, der synes at dominere den aktuelle tænkning inden for sundhedsforskningen generelt.

Baggrund

Det teoretiske fundament for IPA stammer fra den fænomenologiske tradition, som søgte at konstruere en filosofisk bevidsthedsvidenskab, som også rummede hermeneutikken og den symbolske interaktionisme og herigennem mere fortolkende elementer. IPA's epistemologiske grundantagelse er, at det, gennem eksplicit fortolkende metodologi, er muligt at få adgang til individers kognitive, indre verden (ibid.).

I IPA er forskerens udgangspunkt ikke en forudbestemt fastsat forskningshypotese, men som oftest er analysen dog alligevel til dels styret af et mere generelt spørgsmål, som ønskes udforsket. I denne forbindelse bliver fokus for IPA en detaljeret undersøgelse af en deltagers syn på det emne, der undersøges (Langdridge, 2007, p. 107).

Metode

Datakilden i IPA udgøres som oftest af semistrukturerede interviews med få deltagere. Formålet med undersøgelsen bliver i så fald at opnå rig og detaljeret viden om en bestemt gruppes oplevelse af og mening om et bestemt fænomen i modsætning til et ønske om at undersøge generelle tendenser inden for en bestemt befolkningsgruppe

(ibid., p. 110). Specifikt for dette projekt er det således deltagernes oplevelse af at leve med ME/CFS, der er i fokus.

Typisk anvendes tematisk analyse som fremgangsmåde til bearbejdning af den indsamlede empiri. Dette kræver en grundig gennemgang af de transskriberede interviews, hvor generelle temaer og eventuelle undertemaer til disse klarlægges. I analysen præsenteres temaerne med fyldestgørende og dækkende citater for på denne måde at klargøre forbindelsen mellem empiri og analyse for læseren (ibid., pp. 110-112).

I nærværende projekt gennemlæste vi begge hver for sig alle transskriptioner med henblik på at afdække umiddelbare temaer. Derefter gennemgik vi i fællesskab transskriptionerne og de temaer, som vi hver især havde fundet frem til, og ordnede samtlige af deltagernes udmeldinger i relevante og meningsfulde kategorier. På denne måde sikrede vi, at alt af relevans blev medtaget, hvilket resulterede i afdækningen af seks overordnede temaer med tilhørende undertemaer (jf. "4. Analyse").

3. Undersøgelsesobjekt: ME/CFS

Undersøgelsesobjektet i nærværende projekt er patienter med ME/CFS. Vi ønsker i det følgende at give en overordnet introduktion til diagnosen for således at give læseren et mere dækkende udgangspunkt for at kunne forholde sig til det videre projekt.

I det følgende præsenterer vi diagnosen med fokus på historie, symptombillede, prævalens, prognose samt forskningens nuværende bud på mulige årsagsforklaringer.

3.1 *Diagnosens historie*

ME/CFS er en lidelse med ukendt ætiologi, som udover at være en særdeles heterogen sygdom har en kontroversiel historie bag sig med flere modstridende bud på både årsag, forløb og prognose (Jason et al., 2003, pp. 3-21).

Betegnelsen *chronic fatigue syndrome* (CFS) blev første gang foreslået af Holmes et al. (1988) som en erstatning for en række betegnelser, der alle indikerede en kausal patologi for sygdommen (heriblandt *myalgic encephalomyelitis* (ME), *postviral fatigue syndrome* og *chronic Epstein-Barr-virus syndrome*), da de fandt en manglende forbindelse mellem biologiske markører og symptomer. Denne nye betegnelse afspejlede de lidelsens primære kliniske karakteristika uden at henvise til en underliggende fysiologisk ætiologi, og definitionen blev således baseret på patientgruppens symptomer frem for diagnostiske tests (ibid., p. 388). I 1992 blev CFS optaget i WHO's Internationale Statistiske Klassifikation for Sygdomme og Relaterede Helbredsproblemer som den officielle betegnelse for sygdommen, hvilket har gjort sig gældende lige siden. Dog benytter mange sig af betegnelsen CFS/ME eller ME/CFS, da betegnelsen CFS for nogen kan opleves som en trivialisering af sygdommen pga. fremhævelsen af *fatigue* som kernesymptom, mens navnet ME henviser til symptomerne muskelsmerter (*myalgic*) og inflammation af hjernen (*encephalomyelitis*) (Arroll & Senior, 2008, p. 444; Arroll, 2014, p. 41). Så længe der ikke foreligger nogen klar ætiologi for sygdommen, kan der argumenteres for, at ingen af de nævnte betegnelser er helt fyldestgørende (Arroll, 2014, p. 41).

The Institute of Medicine (IOM) i USA har på denne baggrund udgivet en rapport i 2015, hvori de gør rede for, hvorfor der er brug for et helt nyt navn for sygdommen. De henviser til forskning, der viser, at diagnosen CFS kan være skadelig for patienternes sygdomsopfattelse, fordi den trivialisere sygdommens alvorlighed. Samtidig påpeges det, at en diagnose som ME ikke er dækkende, fordi der mangler evidens for

symptomet hjerneinflammation, og fordi muskelsmerter ikke optræder som et hovedsymptom (IOM, 2015, p. 227). I IOM's rapport foreslås det i stedet, at sygdommen skal have navnet *systemic exertion intolerance disease* (SEID). Dette navn indfanger, ifølge rapporten, et centralt karakteristika ved sygdommen - nemlig at anstrengelse (eng: *exertion*) af enhver slags (fysisk, kognitiv eller emotionel) kan have en negativ effekt på disse menneskers organiske systemer og flere aspekter af deres liv. Man mener således, at diagnosenavnet SEID rammer sygdommens kompleksitet og alvorlighed mere præcist (ibid., p. 227f).

3.1.1 Begrebsafklaring

Selvom SEID muligvis er en mere dækkende og ukontroversiel betegnelse end både ME og CFS, er diagnosen hverken vedtaget i klinisk eller forskningsmæssig sammenhæng. Da det ligger uden for vores fokus at tage stilling til, hvilken af ovenstående betegnelser, der er den mest korrekte, har vi derfor valgt at tilslutte os betegnelsen ME/CFS i et forsøg på at forholde os så neutralt til denne diskussion som muligt.

3.2 Symptombillede

Symptomerne forbundet med ME/CFS er af meget varierende karakter og kan ligeledes være sammenfaldende med nogle af de symptomklager, der optræder i forbindelse med andre patientgrupper (Arroll & Senior, 2008, p. 444). Alle lidelser har imidlertid en *casedefinition*, som indebærer en detaljeret forklaring på og liste over symptomer, der definerer sygdommen. Disse er udarbejdet af et panel af læger og forskere, der anses som eksperter på området (Arroll, 2014, p. 43). Den mest brugte case-definition for ME/CFS er udviklet af Fukada et al. (1994) og går i dag under betegnelsen *The Fukada Guidelines*. Heri beskrives *udmattelse* (eng: *fatigue*) som det primære symptom i ME/CFS; en udmattelse som er enten vedvarende eller tilbagevendende, og som skal have været til stede i mindst seks måneder. Ligeledes skal udmattelsen være nyligt opstået eller have haft en klart defineret begyndelse (ibid., p. 954). Enhver anden organisk eller psykiatrisk lidelse, som kunne forårsage denne udmattelse, skal udelukkes, og først når disse mulige årsager er afviste, kan diagnosen ME/CFS gives på baggrund af følgende symptomer: *Kognitive forstyrrelser, smertende svælg, ømme lymfeknuder i hals eller armhuler, muskelsmerter, multiple ledsmerter, hovedpine, uforfriskende søvn og utilpashed efter fysisk anstrengelse* (eng: *post exertion malaise*) (ibid., p. 955f).

En anden gruppe eksperter, Carruthers et al. (2003), har efterfølgende revurderet Fukadas casedefinition, da de ikke fandt den tilstrækkelig til at give det fulde billede af de symptomer, patientgruppen oplever. Deres casedefinition, *The Canadian Guidelines*, omfatter et mere udførligt sæt af kriterier, som i stigende grad benyttes i forskningen på området (Arroll, 2014, p. 45). Ud over at udelukke enhver anden lidelse, der kan forårsage udmattelse, skal udmattelsen, ifølge denne casedefinition, være begrænsende for personens daglige aktivitet (Carruthers et al., 2003, p. 11). Foruden ovennævnte symptomer skal personen endvidere have mindst ét symptom fra to ud af de tre følgende kategorier (ibid., p. 12f): 1) *Autonome tegn* – f.eks. meget bleg hud, svimmelhed og/eller hyppige vandladninger; 2) *Neuroendokrine tegn* – f.eks. svede-episoder, kulde- eller varme-intolerans, markant vægtændring og/eller abnorm appetit; og 3) *Immune tegn* – f.eks. tilbagevendende influenzasymptomer og/eller nye overfølsomheder over for mad, medikamenter eller kemikalier. I denne definition foreslås det endvidere, at sygdommens frembrud kan være gradvis - et kriterium som *The Fukada Guidelines* udelukker (Arroll, 2014, p. 46).

3.3 Prævalens og prognose

Vurderinger af prævalensen af ME/CFS har varieret afhængigt af den casedefinition, der har været brugt, den befolkningstype, der har været undersøgt samt undersøgelsesmetoder (kilde). I et review foretaget af Afari & Buchwald (2003) vurderes det, at prævalensen rangerer fra 0,007% til 2,8% i den generelle voksenbefolkning og fra 0,006% til 3,0% i primærsektoren. ME/CFS optræder ligeledes blandt børn og unge, men i mindre grad (ibid., p. 222).

Tidlige kliniske studier har foreslået, at sygdommen primært rammer unge, hvide, succesfulde kvinder (Lloyd et al., 1990). Afari og Buchwald finder da også i deres review, at de fleste mennesker, der modtager diagnosen, er i 30-40-årsalderen, og at der er en overrepræsentation af kvinder. Dog finder de ingen prævalente forskelle i relation til hverken etnicitet eller samfundsklasse (Afari & Buchwald, 2003, p. 222).

Longitudinelle studier har vist, at selvom op mod 17-64% af patienter med ME/CFS oplever en forbedring af deres helbred, bliver mindre end 10% helt raske og yderligere 10-20% oplever en forværring (ibid., p. 230). Der er en betydeligt bedre prognose blandt børn og unge, som lettere synes at kunne komme sig over sygdommen (ibid.).

3.4 Ætiologiske forklaringsmodeller

Som det fremgår af ovenstående er ME/CFS en mangefacetteret sygdom, der rammer bredt i den voksne befolkning, dog med en overvægt af kvinder. Ligeledes tegner der sig et billede af en, hvis ikke livslang, så længerevarende lidelse, med en forholdsvis usikker prognose.

Der foreligger endnu ingen klar ætiologi for sygdommen, og der er tiltagende forskningsmæssig konsensus om, at årsagen til ME/CFS er mere kompleks end som så (Arroll, 2014, p. 55). Adskillelige empiriske studier har gennem tiden beskæftiget sig med de ætiologiske aspekter ved ME/CFS og dannet ramme for en række biologiske, psykologiske samt sociale forklaringsmodeller, der omgærder sygdommen.

Ud fra Engels biopsykosociale forståelse af sygdom (jf. ”2.1.1 En biopsykosocial forståelse”) udelukker ingen af disse modeller hinanden, men kan derimod være med til at belyse en række mulige komplementære mekanismer i forbindelse med ME/CFS. Denne biopsykosociale forståelse af ME/CFS skal ikke betragtes som et forsøg på at konkludere noget endegyldigt om de ætiologiske aspekter ved sygdommen - hvilket også ligger uden for denne opgaves fokus. Nedenstående skal derfor blot ses som en skitsering af forskningen på området, inden for rammerne af den biopsykosociale model, for at skabe en rigere forståelse af ME/CFS samt sygdommens kompleksitet.

3.4.1 Biologiske aspekter

Adskillelige vira er gennem tiden blevet relateret til ME/CFS, og i 2006 fandt et forskningshold, at 9 ud af 12 mennesker med ME/CFS, der ligeledes blev testet positiv for *Epstein-Barr-virus* og *herpes virus-6*, reagerede godt på behandlingen med et anti-viralt præparat (Kogelnik et al., 2006, p. 35). Forbedringen af disse menneskers symptomer var så betydelig, at de endda kunne vende tilbage til fuldtidsarbejde og/eller –aktiviteter (ibid.)

Et af de seneste bud på en mulig fysiologisk mekanisme i forbindelse ME/CFS er individets mitokondriale funktion. Mitokondrierne er kendt som cellernes drivkraft, der sørger for, at hver eneste levende celle i kroppen udstyres med energi. Et tegn på, at mitokondrierne ikke fungerer korrekt, kan være reduceret energi, hvorfor der muligvis kan være en forbindelse til den udmattelse, patienter med ME/CFS oplever (Arroll, 2014, p. 81). Denne tese er blevet undersøgt i en række kliniske studier, hvor man har fundet en klar, observerbar mitokondrial dysfunktion hos patienter med

ME/CFS. Ligeledes fremgår det interessante fund, at denne dysfunktion synes associeret til sværhedsgraden af symptomer, da patienterne med en større mitokondrial dysfunktion fremstår mere syge (Myhill et al., 2009; Booth et al., 2012). Da denne forskning er udført inden for en klinisk setting, lever den ikke fuldt op til det stramme forskningsideal, der ses i andre studier. Ikke desto mindre har den bidraget til et øget fokus på de biologiske aspekter af ME/CFS samt muligheden for, at den mitokondriale funktion spiller en central rolle i denne sammenhæng (Arroll, 2014, p. 82).

3.4.2 Psykologiske aspekter

Flere forskellige personlighedstræk er blevet koblet med ME/CFS. I et review foretaget af van Geelen et al. (2007) fandt man størst empirisk evidens for at associere trækket *neuroticisme* til lidelsen (ibid., p. 890). Dette skal ikke forstås som, at personen er reelt neurotisk, men snarere at personlighedsteorier antyder, at mennesker, der rapporterer et højt niveau af neuroticisme, er mere disponerede for angst, lavt humør, mangel på trivsel og vrede. Ligeledes indebærer dette personlighedstræk en tendens til perfektionisme, frygten for at lave fejl samt høje personlige standarder (Arroll, 2014, p. 59). Det er dog ikke alle studier, der bekræfter forholdet mellem neurotiske træk og ME/CFS. I to af de studier, som ovenstående review inkludererede, blev der f.eks. ikke fundet nogen signifikant forskel i scoren af perfektionisme i sammenligningen mellem patient- og kontrolgruppe (van Geelen et al., 2007, p. 894). Dette kan betyde, at fundet af højere niveauer af neuroticisme og relaterede træk hos patienter med ME/CFS muligvis er betinget af lidelsen - og ikke omvendt. Uden studier der måler på disse træk over tid, især før og efter folk er blevet syge, er det således umuligt at konkludere, at neuroticisme og perfektionisme leder til udviklingen af ME/CFS (Arroll, 2014, p. 59f).

Trækket *action proneness*, som involverer tendensen til direkte handling og præstation, er ligeledes blevet relateret til ME/CFS. Van Houdenhove et al. (1995) fandt i deres studie, at patienter med ME/CFS rapporterede et signifikant højere præmorbidit niveau af dette træk end to af studiets kontrolgrupper⁴. Det var dog på niveau med studiets sidste kontrolgruppe bestående af patienter med kroniske smertetilstande (ibid., p. 637). Dette fund understøttes af resultaterne i et senere studie af samme forfattere, hvor der både blev målt på ME/CFS-patienters selvrapporterede *action*

⁴ Kontrolgrupperne bestod af hhv. organisk syge patienter og neurotiske patienter uden somatiske klager.

proneness samt signifikante andres rating af dette træk hos patienterne (Van Houdenhove et al., 2001b, p. 574). Begge disse studier antyder således, at en personlighed drevet af handling kan være disponerende for at udvikle ME/CFS (Arroll, 2014, p. 60). I relation hertil, er det ligeledes blevet fundet, at patienter med ME/CFS anser sig selv som værende mere *hard-driving* end raske mennesker - især før de blev syge (ibid.). Dette understøttes yderligere af et longitudinelt kohortestudie bestående af 2983 deltagere, der blev fulgt de første 53 år af deres liv, hvoraf 34 udviklede ME/CFS. Her fandt man, at ME/CFS-patienterne generelt var mere fysisk aktive end resten af samplet, og at de, selv efter frembruddet af deres symptomer, fortsatte deres høje aktivitetsniveau frem for at give sig selv hvile og pauser (Harvey et al., 2008, p. 2f).

3.4.3 Sociale aspekter

Sociale faktorer forbundet med menneskers livsførelse, såsom arbejdsmæssige og relationelle forhold, er ligeledes blevet undersøgt i relation til ME/CFS. F.eks. fandt en forskningsgruppe, at mennesker med ME/CFS, i sammenligningen med en rask kontrolgruppe, havde oplevet flere *alvorlige livsbegivenheder*, før deres symptomer startede (Hatcher & House, 2003, p. 1191). Et lignende resultat blev fundet i et andet studie, hvor ME/CFS-patienter viste sig at have flere ægteskabelige separationer og konflikter på jobbet bag sig end raske mennesker på samme alder og af samme køn (Theorell et al., 1999, p. 306). Her fandt man ligeledes, at jo mere frekvensen af negative livsbegivenheder øgedes, jo tættere ved sygdommens begyndelse var patienterne (ibid., p. 308).

Udover negative livsbegivenheder i voksenlivet, er *traumer i barndommen* ligeledes blevet associeret til udviklingen af lidelsen. I et studie af Van Houdenhove et al. (2001a), hvor ME/CFS blev sammenlignet med andre træthedslidelser med kendt ætiologi (såsom kronisk leddegigt og multipel sklerose), blev det fundet, at ME/CFS-patienterne havde oplevet en højere rate af omsorgssvigt samt emotionel og fysisk misbrug i deres barndom (ibid., p. 24). Disse fund betragtes som meget kontroversielle, og det er vigtigt at notere sig, at en stor andel af ME/CFS-patienter ikke har denne form for traumer bag sig. Dog kan det ikke udelukkes, at misbrug i barndommen spiller en rolle i udviklingen af sygdommen (Arroll, 2014, p. 65).

Van Houdenhove et al. (2002) har ligeledes forsket i relationen mellem *dagligdagsproblemer* og ME/CFS. I forskningsmæssig sammenhæng kan disse dagligdagspro-

blemer inddeles i syv underkategorier: *indre bekymringer, finansielle bekymringer, tidspres, jobrelaterede problemer, miljømæssige problemer, familieproblemer og helbredsbekymringer* (Arroll, 2014, p. 65f). Her fandt forfatterne, at patienter med ME/CFS rapporterede et højere antal dagligdagsproblemer, efter de var blevet syge, end både patienter med kronisk leddegigt og multipel sklerose. Hvor sidstnævnte patientgrupper rapporterede en række problemer på tværs af kategorierne, sås det endvidere, at ME/CFS-patienternes dagligdagsproblemer særligt var koncentreret omkring skjulte eller private problemer (såsom *utilfredshed med sig selv, usikkerhed og mangel på social anerkendelse*) frem for åbenlyse eller offentlige problemer (såsom *job- og miljømæssige bekymringer*). Det er ikke til at udelukke, at disse problemer til dels er psykologisk betingede, men da meget forskning tyder på, at patienter med ME/CFS og andre medicinsk uforklarede sygdomme oplever en svær grad af stigma og delegitimering i deres hverdag (Johnsen & Mogensen, 2014), kan der ligeledes argumenteres for en social faktor i denne sammenhæng (Arroll, 2014, p. 66).

Der foreligger endnu ingen klare beviser for, at ovenstående empiriske fund udgør hovedårsagen til ME/CFS. Ud fra en biopsykosocial forståelse kan disse biologiske, psykologiske og sociale dimensioner imidlertid være med til at kaste lys over potentielle udløsende faktorer i forbindelse med udviklingen af ME/CFS samt lidelsens komplekse natur.

4. Analyse

På baggrund af en IPA-analyse præsenteres i det følgende seks overordnede temaer og dertilhørende undertemaer, som fremgik af det empiriske materiale. Der er tale om temaerne: '*Sygdomsoplevelse*', '*Særlige sygdomsvilkår*', '*Personlige og sociale implikationer*', '*Støtte*', '*Udvikling*' og '*Et meningsfuldt liv*'.

4.1 Sygdomsoplevelse

Deltagerne kom ind på en række emner, som kan samles under det overordnede tema *sygdomsoplevelse*. Her kastes der lys over, hvordan den enkelte deltager italesætter, forstår og oplever sin sygdom i relation til undertemaerne '*Biologisk forklaring*', '*Symptomer*', '*Hverdagen*', '*Metaforer*', '*Da det var værst*', '*Tanker om fremtiden*' og '*Psykiatrisk forklaring*'.

4.1.1 Biologisk forklaring

Alle tre deltagere forklarer, hvordan ME/CFS kan forstås ud fra en biologisk forklaringsmodel. D1 kalder det en sygdom, som er i *centralnervesystemet*, *hjerne* og *rygmarv* (D1, ll. 6-7), mens D2 kalder det *hjerne-/rygmarvsbetændelse*, og beskriver det som en betændelse, der er til stede i kroppen konstant, men som springer rundt fra sted til sted (D2, ll. 10-11). D3 kalder ME/CFS for en *multisystemisk* (D3, l. 300) *autoimmun sygdom* i *centralnervesystemet* (D3, ll. 9-10).

For alle tre deltagere gælder det, at det er det første, de svarer til interviewerens spørgsmål om, hvordan de ville forklare en komplet udeforstående, hvordan det er at lide af ME/CFS. Deres svar kan på den måde indikere vigtigheden af den biologiske forklaring for den enkelte deltager.

4.1.2 Symptomer

Både D1 og D2 beskriver, at deres symptomer føles som en *influenza*, der konstant er i kroppen (D1, l. 15; D2, ll. 12-13). D3 fremhæver kernesymptomet for ME/CFS som en *sindssyg udtrætning* (D3, l. 115), hvilket understøttes af D1, som fremhæver *smerte*, *udmattelse* og *symptomer alle steder fra* (D1, l. 37).

I denne sammenhæng understreger D1 og D3, at det ikke er *træthed*, der er tale om, men derimod en voldsom *udmattelse* (D1, l. 60, 65; D3, l. 20). Denne udmattelse resulterer for D1 i, at hun "[...] føler sig **dybt hjerneskadet**" (D1, ll. 287), og D3

sammenligner følelsen med den, man ville opleve, hvis man ”[...] *skulle løbe en maraton, uden at overhovedet at være i træning*” (D3, l. 21).

4.1.3 Hverdagen

D2 og D3 oplever i høj grad at være hæmmede af deres sygdom i mere praktiske henseender i hverdagen. I kontrast hertil ser det anderledes ud for D1, fordi den fysiske bedring, hun har gennemgået, giver hende langt mere frihed til at agere i sin dagligdag. I denne sammenhæng er D2 og D3 betydeligt mere påvirkede.

Selvom D1 i højere grad forholder sig til de muligheder, som hendes bedring har skabt for hende i hverdagen, kommenterer hun dog også på behovet for indimellem at trække sig, når det bliver for meget for hende, og siger:

” [...] *jeg har heller ikke undladt at sige i perioder: ”Jeg går lige op nu. Fordi ellers kan det godt være, at jeg bliver lidt dum at være sammen med.”*”
(D1, ll. 870-871)

D1's hverdag foregår altså, på trods af bedring, stadig på nogle begrænsede vilkår, som indimellem bevirker, at hun ikke kan deltage på den måde, som hun helst ville.

For D2 har hendes sygdom bevirket, at hun har måttet anskaffe sig en kørestol, og hun er så svag, at hendes mand må køre den for hende (D2, ll. 22-23). Indledningsvist i sit sygdomsforløb anskaffede hun sig en *elcykel*, men forklarer, at hun har måttet have den *på stald*, fordi det ikke har været fysisk realistisk for hende at bruge den (D2, ll. 177-179). For D2 er hverdagen endvidere så præget af hendes svækkelse, at en opgave som at tømme opvaskemaskinen må deles ud over en *hele dagen* for at kunne lykkes for hende (D2, ll. 212-213).

D3 har anskaffet sig en *el-scooter* og en *rollator* (D3, l. 35, 37) i forsøget på at imødekomme de udfordringer, som hendes svækkelse skaber i hverdagen og fremhæver, at hendes sygdoms indvirkning på hverdagen medfører et konstant behov for at *prioritere, vælge fra* og *vælge til* (D3, ll. 74-75).

Det er tydeligt, at hverdagen, særligt for D2 og D3, udlevs inden for de helt særlige og meget begrænsede rammer, som deres sygdom skaber for dem. Dagligdagen er i høj grad præget af den svækkelse, som er gennemgribende for begge disse deltagere.

4.1.4 Metaforer

Den retorik deltagerne hver især anvender, når de italesætter deres sygdom, giver indtryk af, at de oplever det som en *kamp*, hvilket bl.a. kommer til udtryk, når D2 siger: ”Det er en *helvedes kamp*” (D2, l. 47). D1 beskriver dét at have ME/CFS som *én lang depression*, og for hende har der ligeledes været en følelse af at være *brugt op indvendigt* (D1, l. 12), hvilket hun yderligere forklarer med følgende metafor: ”[J]eg havde sådan et billede af at have en rygsæk, der var bare blevet alt for fuld. At jeg var ved at vælte bagover, ikke.” (D1, ll. 219-221). For D3 er metaforen en anden, når hun beskriver at *kæmpe hver dag* (D3, l. 226), og hun forklarer:

”Hvis jeg var 53 år og var sund og rask og havde job og børn og fritidsinteresser og alt sådan noget, så ville jeg få en pose med Duracell-batterier udleveret, hvor der var 100 batterier i til at komme i gennem dagen, og næste dag ville jeg få 100 mere. Jeg har måske, på en god dag, ti batterier. Og dem beslutter jeg så, [...] hvad vil jeg bruge det til.” (D3, ll. 70-74)

Alle tre kvinder oplever altså, i kraft af nogle ekstremt begrænsede energireserver, at de ting de gerne vil opnå bliver nogle, de skal *kæmpe* og *slås* for, og de italesætter dermed deres oplevelse i en form for krigsmetaforer, hvor *kampen* bliver kernen i egenforståelsen. Denne pointe understreges især af D1, der efter interviewets afslutningen italesætter sit exit fra arbejdsmarkedet som en *kapitulering* (D1, *efter interview*).

4.1.5 Da det var værst

For alle tre deltagere gør det sig gældende, at sygdommens rytme er ustabil med nogle dage værre end andre, men herudover befinder alle tre deltagere sig på nuværende tidspunkt på et sted i deres sygdomsforløb, hvor de i forskellig grad har det bedre, end de på et tidspunkt i forløbet har haft det.

Da det var værst for D1, beskriver hun, hvordan hun:

”har [...] haft lange perioder, hvor jeg simpelthen ikke havde kræfter til at sidde op, jeg kunne ikke *løfte* en kop op til munden. Så syg er man med ME, når man er rigtig syg.” (D1, ll. 22-24)

Hun beskriver sygdommen som *én stor op- og nedtur* (D1, l. 341), hvor hun i perioder: ”*Kunne ingenting, kunne ikke deltage i noget, kunne ikke komme uden for sit hjem*” (D1, ll. 283-284), og hvor hun ”[...] *lå i min seng og tænkte på, hvordan jeg nemmest kunne komme herfra*” (D1, ll. 320-321).

For D2 beskrives de værste perioder således:

”*Jeg kunne ikke engang tygge en gulerod [...] og de værste dage kunne jeg ikke snakke, fordi jeg var alt for træt, og jeg kunne kun sidde på sengekanten og spise en lille smule, og jeg syntes simpelthen ikke, der var noget [positivt].*” (D2, ll. 130-134)

”[J]eg kunne **ingenting**”, siger hun, og beskriver, hvordan hun i en periode var så svag, at det eneste hun kunne løfte, i forsøget på at lave en eller anden form for fysisk aktivitet, var etuiet til sin læbestift (D2, ll. 307-309).

Også D3 har haft perioder, hvor hun beskriver at have været *en hel del mere sengeliggende* (D3 l. 109), end hun er nu, hvilket resulterede i, at hun måtte:

”[...] *indrett[e] mig inde på mit værelse med sådan - det var før, man havde bærbar - jeg havde sådan [en] computerskærm på en svingarm, som så var forbundet ind til computeren gennem et kabel i væggen inde stuen og så trådløst tastatur, og så kunne jeg ligge og være i kontakt med verden inde i min seng, ikke. [...] Hvor en stor del af dagen foregik i sengen.*” (D3, ll. 109-113)

Selvom D3 oplever at have fået det bedre, understreger hun samtidig, at: ”**sygdommen har jo ikke ændret sig så meget**” (D3, ll. 114-115) og forklarer, at hun ikke har kunnet gå 500 meter, siden sygdommen satte ind i 2003 – og at hun stadigvæk på nuværende tidspunkt på trods af en relativ bedring ikke er i stand til at gå 500 meter (D3, l. 22).

Fælles for de tre deltagere er det, at de har haft det langt værre, end de har på nuværende tidspunkt i deres sygdomsforløb. I de værste perioder har de oplevet at have et funktionsniveau, der var så lavt, at de har måttet være sengeliggende, og det fremgår tydeligt, hvor invaliderede de har været i disse perioder.

4.1.6 Tanker om fremtiden

Når deltagerne har haft det værst, beskriver de alle tre perioder, hvor de er ekstremt hårdt ramt på deres funktionsniveau. Især for D1 og D2 giver dette anledning til en række fremtidsbekymringer.

Når hun kigger tilbage på, da hun havde det værst, forklarer D1, hvordan hun frygter at komme til igen at sidde som en *grøntsag* (D1, l. 741), og hun oplever at være bekymret, fordi hun for tiden ikke har en læge (D1, l. 738). Desuden indebærer sygdommen for hende en konstant *økonomisk bekymring*, fordi hun selv betaler for sin medicin (D1, ll. 794-797).

Både D1 og D2 udtrykker en frygt for at ende på *plejehjem* (D1, L. 827); D2, l. 560), og D2 siger: ”*Hvis jeg kigger tilbage, er min skræk, at jeg kommer til at ligge i en seng på et plejehjem, ikke ret gammel.*” (D2, ll. 559-560). D2’s generelle skræk er at komme i en situation, hvor hun kommer til at ligge på den måde, som hun gjorde, da hun havde det allerværst (D2, ll. 291-292).

Særligt for D1 og D2 byder tanker om fremtiden altså på et vist mål af frygt og usikkerhed, fordi deres relative bedring står i kontrast til de dårlige perioder med voldsom svækkelse.

D3 italesætter ikke bekymringer om fremtiden, men fokuserer derimod på hendes *håb* for fremtiden (D3, l. 129), nemlig at forskning på et tidspunkt vil afdække tilstrækkeligt om sygdommen til, at man bliver i stand til at diagnosticere mere sikkert og finder ud af, om sygdommen er *reversibel* (D3, l. 133).

4.1.7 Psykiatrisk forklaring

Alle tre deltagere kommer ind på psykiatriens rolle i relation til deres sygdom. De beretter således alle tre om oplevelser med læger og psykiatere, som har bekræftet dem i, at de *ikke* er psykisk syge. For D1 er der tale om både en psykiater og en psykolog som uafhængigt af hinanden har forsikret hende om, at hun ikke er psykiatrisk patient (D1, ll. 103-104, ll. 290-291).

D2 italesætter flere gange sin *kamp* for ikke at blive placeret i det psykiatriske system som patient (D2, ll. 697-698), selvom hun oplever at have haft gavn af den samtaleterapi, som hun har fået i psykiatrisk regi (D2, ll. 311-312). I denne sammenhæng fremhæver hun et citat fra sin psykiater, som har fortalt hende: “*Du har ikke en depression, men sygdommen kan give dig en depression*” (D2, ll. 723-724), og D2 tager

altså på denne måde afstand fra en opfattelse af sig selv som psykisk syg, men anerkender i stedet de psykiske følgevirkninger, hun oplever *på grund af sin sygdom*.

D3 fortæller om sit møde med en kvindelig sociallæge: *"Hun slog i bordet og sagde - hun slog i bordet fysisk på mødet - og sagde, "[D3] er ikke psykisk syg!"*" (D3, ll. 802-804).

For alle tre deltagere gør det sig altså gældende, at de er overbeviste om, at deres sygdom er somatisk og ikke psykiatrisk betinget, og de anvender alle en form for ekspertudsagn for at understøtte og understrege denne pointe.

4.2 Særlige sygdomsvilkår

Alle interviewdeltagerne fremhæver nogle særlige vilkår, der gør sig gældende for tilværelsen som ME/CFS-patient. Én ting er at lide af en alvorlig, kronisk sygdom, en anden er at lide af en alvorlig, kronisk sygdom, der ikke har tydelige fysiske tegn, og hvor årsagen endnu er uafdækket og mere eller mindre ukendt. I det følgende præsenteres undertemaerne *'En usynlig sygdom'*, *'Sammenligning med andre sygdomme'*, *'Diagnosens betydning'*, *'Mødet med sundhedssystemet'* og *'Mangel på behandlingstilbud'*, der alle omhandler forskellige aspekter af at lide af en sådan sygdom set ud fra de tre interviewdeltageres perspektiv.

4.2.1 En usynlig sygdom

Særligt to af deltagerne fremhæver deres sygdoms usynlighed og beskriver hvordan dét, at de ikke *ser* syge ud medfører en række udfordringer – særligt i mødet med deres omverden.

D1 udtrykker det således:

"Altså du er meget syg, meget syg. Og det er det, der er svært, når nu at folk ser på én. Jamen, du ser jo ikke syge ud, vel [...]. Men du skulle bare vide, hvordan jeg har det..." (D1, ll. 13-15)

D2 nævner som noget af det første i interviewet, at: *"det sværeste ved sygdommen er, at den ikke kan ses"* (D2, l. 14), og at: *"[d]et var nemmere at beskrive det, hvis man havde to brækkede ben, for eksempel"* (D2, l. 20). Hun bruger selv udtrykket *usynlig sygdom* om ME/CFS og nævner i den forbindelse, at hun endnu ikke har mødt nogen, hun har kunnet forklare, hvordan det er at lide af hendes sygdom (D2, ll. 78-79).

Begge deltagere beretter, hvordan sygdommens usynlighed kan have nogle direkte implikationer for den måde, de bliver mødt af deres omverden på. Dette fremgår bl.a. af følgende citat, hvor D2 beskriver nye bekendtskabers reaktion, når hun fortæller dem om sin sygdom: ”[T]ypisk så kigger folk på mig og siger: ”Jamen, du ser jo rigtig godt ud”” (D2, ll. 535-536). En kommentar som denne giver indtrykket af en manglende forståelse af D2’s sygdomsoplevelse samt en bagatellisering af hendes symptomer, da der automatisk sættes lighedstegn mellem hendes fysiske fremtoning og helbred. D1 nævner ligeledes en situation, hvor usynligheden af hendes sygdom tilsyneladende har givet det forkerte indtryk:

”Det var én af mine gamle kollegaer [...], som sagde: [...] ”Jeg kan altså ikke forstå, at du kan få tiden til at gå med at være derhjemme”. Så sagde jeg: ”Ved du hvad, [...], jeg har ikke noget valg. Det er sådan, det er”. Og så sagde jeg til hende: ”Så har du ikke forstået spor af, hvordan det er at have min sygdom.”” (D1, ll. 249-254)

Selvom D3 ikke eksplicit berører sygdommens usynlighed, nævner hun dog nogle af de praktiske forholdsregler, hun tager sig som følge af at have en sygdom, som ikke er fysisk synlig:

*”Altså, jeg har også en kørestol, men jeg bryder mig ikke om at sidde i den, fordi det signalerer et eller andet sådan, at når man så rejser sig op og går lidt, så kigger folk **meget** mærkeligt på en. Så derfor så vil jeg hellere sidde og se fjollet ud på den rollator der. Fordi en rollator signalerer, ”Jeg kan godt gå, men jeg kan bare ikke gå så langt ...” (D3, ll. 40-44)*

At det ikke er til at se på deltagerne, at de lider af en stærkt invaliderende sygdom, synes således både at sætte nogle begrænsninger for den forståelse og anerkendelse, de kan opnå fra omverdenen, samt nogle rent praktiske begrænsninger for den måde de fremstiller sig selv ude blandt andre mennesker.

D2 italesætter som den eneste af deltagerne, at hun er nået til et punkt, hvor hun faktisk har affundet sig med, at folk ikke kan relatere til hendes situation og derfor heller ikke længere forventer, at omverdenen viser forståelse – selvom hun i lang tid havde et ønske om dette:

”[D]et ville jeg nok meget gerne i starten have, [...] at man forstod det bedre. Også for ligesom at blive accepteret, tror jeg. Men nu har jeg det mere sådan, at jeg har lært at leve med det, og jeg har lært at tackle det, og jeg har sådan dannet mig mit eget netværk ...” (D2, ll. 61-64).

Det, som D2 beskriver, er, at hun har fundet et netværk, inden for hvilket hendes sygdom *ikke* er usynlig, nemlig en gruppe medpatienter, som hun mødes med jævnligt. Om disse siger hun: *”Jeg ved ikke, hvad jeg skulle gøre uden den gruppe, altså. Og der er der netop det der, vi behøver ikke at **forklare**. Vi ved...”* (D2, ll. 204-205). Frem for at forvente en generel forståelse i sin hverdag, kan D2 således siges at have opnået en accept af sine omgivers uforståenhed. Hun fremhæver i stedet værdien i at være sammen med andre medpatienter og den forståelse og indforståethed, dette medfører – her ved alle, hvad det vil sige at lide af ME/CFS, på trods af sygdommens usynlighed.

4.2.2 Sammenligning med andre sygdomme

På grund af det begrænsede kendskab til ME/CFS fremgår det, at deltagerne befinder sig i en position, hvor de ofte er nødsaget til at forsvare deres lidelse – særligt i forhold til de invaliderende følger den har for deres tilværelse. Dette kommer bl.a. til udtryk ved, at deltagerne løbende drager en række paralleller til andre kroniske sygdomme, som det f.eks. fremgår af det følgende:

”Altså, man har jo lavet undersøgelser på, hvem der er mest handicappet, folk med ME, hjertesygdom, KOL, Parkinson, sklerose, gigtpatienter og kræftpatienter. Og der var ME-patienter dem, der [...] var mest invaliderede af det. [...] Siger det ikke alt?” (D1, ll. 68-70).

Ved at referere til disse undersøgelses resultater påpeger D1, hvordan ME/CFS kan og ikke mindst *bør* sidestilles med en række andre alvorlige sygdomme. At denne sidestilling imidlertid ikke gør sig gældende, udtrykker D3 på følgende måde:

”Det ville svare til, at I sagde, sklerose-patienter får ingen hjælp. De må sejle deres egen sø, de får ingen hjælp, de får ingen pleje, de får ingen omsorg, de får ingen forståelse, de får ikke pensioner, de ender på bistandshjælp og så-

*dan, ikke [...] Sådan ser jeg det. At [ME/CFS] er en **mindst** ligeså alvorlig og invaliderende sygdom” (D3, ll. 410-414).*

Meget i tråd med D3, beskriver D2 oplevelsen af ikke at have adgang til den hjælp og de ydelser, som patienter med en kronisk sygdom almindeligvis har krav på, og hvordan dette påvirker hende:

”[S]å kan man blive bitter over en gang i mellem, at hvis man havde sklerose, så blev man hjulpet meget mere, og man kunne få noget medicin [...] Og man kunne også blive bitter over, [...] at der bliver brugt så mange penge på at forske i kræft. Og vi er for eksempel flere, der har ME, end der har sklerose.” (D2, ll. 521-524)

Der synes altså at være en generel opfattelse af, at ME/CFS-patienter har svære kår i systemet, og at de står uden for den sygdomskategori, de føler, de tilhører. D2 nævner ligeledes, hvordan hun selv har måttet anskaffe sig og betale for en kørestol, fordi hun ikke kunne låne en ved kommunen, og at hun ikke har kunnet få en kørselsordning til at dække transportudgiften hen til sin psykiater (D2, ll. 524-527).

Som det fremgår af det ovenstående, henviser alle deltagerne til en lidelse som sklerose samt det faktum, at mennesker, der lider af denne sygdom, synes at være markant bedre stillet i samfundet – selvom denne sygdom ikke adskiller sig betragteligt fra ME/CFS⁵. Deltagerne henviser ligeledes til livstruende sygdomme såsom kræft og HIV/AIDS. D1 nævner bl.a., hvordan symptomerne ved svær ME/CFS kan minde om dem, patienter med HIV oplever, når de er *meget, meget langt ude* (D1, l. 67) eller dem, der ses hos mennesker med en kræftsygdom *i yderste fase* (D1, l. 11). D3 påpeger ligeledes, hvor syge de sværest ramte ME/CFS-patienter kan være og udtrykker samtidig en vrede over sundhedssystemets behandling af disse:

*”Hvis man skal sammenligne med dem, som er aller allerhårdest ramt, så skal du hen og sammenligne med AIDS i udbrud og kræft i terminalstadiet for at se folk, der er **så** syge [...] Og det er en **skændsel** for vores sundhedssystem, at de mennesker bare får lov at ligge uden hjælp.” (D3, ll. 414-419)*

⁵ Multipel sklerose og ME/CFS er begge klassificerede som sygdomme i centralnervesystemet og har mange overlap i deres symptombillede (Morris & Maes, 2013, p. 1).

D2 nævner, hvordan det faktisk på nogle måder ville være lettere at lide af en mere velkendt sygdom som kræft, hvilket hun forklarer i det følgende:

”Jeg sammenligner - og det skal man ikke så tit, fordi jeg ville aldrig ønske for nogen, at de fik kræft - men jeg sammenligner nogen gange med, at hvis jeg nu mødte nogen, som ikke kendte mig, og jeg sagde til dem, at jeg havde kræft, så ville der straks være en forståelse og en viden om den sygdom.” (D2, ll. 530-534)

Deltagerne er generelt enige om, at der mangler en viden om og anerkendelse af deres sygdom i samfundet, og at det netop er dét, der gør det ekstra svært at være ME/CFS-patient sammenlignet med andre kronisk syge patienter. De udtrykker alle et ønske og håb om, at kendskabet til deres sygdom kunne udbredes, således at den kunne opnå samme samfundsmæssige status som andre somatiske sygdomme. D1 siger i denne forbindelse:

*”I kan snakke om alt den psykologhjælp til sådan nogle som os, der er **intet**, der kan hjælpe os andet end en accept i samfundet af vores sygdom, og at vi bliver retfærdiggjort.” (D1, ll. 779-780)*

Både D3 og D2 henviser til forskningen på området, og D3 siger:

”[D]er skal jo være nogen, der på et eller andet tidspunkt kan se en eller anden interesse i at satse deres karriere på at gøre noget her. Jeg har hørt fra en læge, at det gik for at være en “karriere-killer” at ville beskæftige sig med det her. Så det må man jo håbe, at det kan ændre sig.” (D3, ll. 446-453)

I samme tråd siger D2:

”[J]eg ville virkelig ønske, at der var nogen, der hjalp og støttede noget mere. For jeg tror mange af de ME-patienter, som [...] ligger rundt omkring hjemme ved dem selv og ikke kan noget som helst... Jeg har en eller anden tro på, at [...] hvis der var prestige i ME, så var vi ikke så mange, der var så invaliderede og så syge.” (D2, ll. 518-521)

Her giver de to deltagere således udtryk for, hvordan øget forskning og lægelig interesse for ME/CFS formentlig kunne lette situationen for patienterne betydeligt, og begge har en opfattelse af, at der ikke er nogen *prestige* i at beskæftige sig med netop deres sygdom.

4.2.3 Diagnosens betydning

Alle deltagerne berører forskellige aspekter i relation til deres diagnose. D2 beskriver den følelsesmæssige betydning det havde at få en diagnose efter lang tids uvished og bliver meget berørt, da hun fortæller om dette:

*”Da jeg fik min diagnose, var det jo ligesom om, [...] på den ene side kom der jo ro omkring, fordi jeg ikke sådan skulle kæmpe mod systemerne mere og have alle de der nederlag på ikke at blive troet på - det har været det allerværste - [...] og på den anden side set så skulle jeg jo igennem en enorm sorgproces, [...] og en proces med at **acceptere**, at nu var det sådan.”* (D2, ll. 241-245)

At få en diagnose har således været en ambivalent oplevelse for D2, hvor hun både følte en stor lettelse over at få et mærkat på sin sygdom samt en stor sorg over de implikationer, dette medførte. D3 kommer ikke på samme måde ind på de følelsesmæssige aspekter ved at få en diagnose, men nævner, at det har hjulpet hende at finde ud af, hvad hun fejler (D3, l. 238).

D1 og D3 beskriver oplevelsen af at have en diagnose, som på mange måder synes at miste sin betydning eller ofte tillægges en forkert betydning. D1 nævner f.eks., hvordan hun opfatter sin diagnose som en *skraldespandsdiagnose*, som gives i mangel på bedre (D1, l. 621). Dette betyder, ifølge D1, at der går mange rundt med diagnosen, som faktisk lider af en anden sygdom, hvilket hun finder svært problematisk (D1, l. 622). D3 beskriver ligeledes, hvordan der er sket en mistolkning af diagnosen, som, hun mener, har haft nogle skadevirkninger:

*”[D]et er det, der er **problemet** med, når man tidligere har brugt definitionen [...] “kronisk træthedssyndrom”, det er, at definitionen har været for vid. [...] Og derfor så er der så meget **mudder**, [...] fordi hvis folk, de havde været trætte, så havde de fået diagnosen kronisk **træthedssyndrom**, og det er jo helt hen i vejret, ikke.”* (D3, ll. 117-124)

D3 problematiserer således hele feltet omkring diagnosen og nævner senere, at navnet *kronisk træthedssyndrom* har skabt en *banalisering* og *bagatellisering* af sygdommen pga. fremhævelsen af *træthed* (D3, ll. 824-825). At ordet *træthed* er en trivialisering af hovedsymptomet i ME/CFS og slet ikke er en dækkende betegnelse i denne sammenhæng, udtrykker hun på følgende måde:

*”Jeg tror ikke, man kender det overhovedet fra andre, selv ikke andre sygdomme, eller hvis folk, de siger: ”Ej men, jeg er da også sommetider træt”, det har **intet** med træthed at gøre. Det er en udmattelse, som jeg tror, man skulle løbe en maraton, uden at overhovedet at være i træning, så tror jeg, man måske ville kunne mærke det.”* (D3, ll. 18-22)

De to deltagere giver således udtryk for, at de diagnostiske kriterier er uklare og misforståede, og at dette synes at skade diagnosens betydning – både fordi den bliver for uspecifik og bred, og fordi den trivialiserer patienternes symptomer.

4.2.4 Mødet med sundhedssystemet

Deltagerne beskriver alle et problematisk forhold til det danske sundhedsvæsen – særligt i mødet med de danske læger.

D3 formulerer det på følgende måde:

*”[F]or det første er det ikke rart at komme til en læge, hvor man tænker, ”Han skal hjælpe mig”, og så ved han ikke noget om det. Så [...] efterhånden som jeg selv har sat mig ind i tingene ligeså stille over de sidste 13 år, [...] så ved jeg ret meget om det efterhånden. Og så er det ikke rart at komme til en læge og vide mere, end **han** gør. Det kan læger ikke lide.”* (D3, ll. 784-788)

Her udtrykker D3 således en frustration over lægernes manglende kendskab til ME/CFS, og hvordan hun selv må være eksperten i sin sygdom.

D1 beskriver en lignende oplevelse og fortæller, hvordan hun på et tidspunkt satte sin læge *stolen for døren* (D1, l. 625):

”[S]å sagde han: ”Hvad **vil** du?” Så sagde jeg: ”Det er sgu da ikke **mig**, der er læge, det er **dig**, der er læge, det er **dig**, der skal vide der her. Det er **dig**, der må...” (D1, ll. 625-627).

Flere af deltagerne nævner, hvordan de generelt ikke har følt sig godt behandlet i sundhedssystemet, og om denne oplevelse siger D2:

”[F]ør jeg mødte Henrik Isager⁶ og psykiateren, der har jeg ikke mødt noget som helst [...] imødekommehed eller forståelse fra systemerne” (D2, ll. 514-516).

Hun siger endvidere, at hun ville ønske, at hun havde haft muligheden for at ”komme ind i et system, hvor man blev forstået og taget seriøst”, så hun ikke skulle et så langt forløb igennem, som hun har været (D2, l. 503). ”Så var jeg ikke blevet så syg og invalideret af det” (D2, ll. 506-507), som hun siger.

D2 er tydeligt berørt, da hun fortæller dette, og deltagerne giver generelt et indtryk af, at der er mange negative følelser forbundet med deres møde med sundhedssystemet. Dette kommer bl.a. til udtryk i følgende citat, hvor D1 fortæller om sin oplevelse af de danske lægers behandling af ME/CFS-patienter:

”Jamen altså, det er jo overgreb at behandle patienter på den måde. [...] Jeg kan lige så godt sige det, som det er, at jeg har meget vrede i mig.” (D1, ll. 170-171)

Af det deltagerne fortæller, fremgår det, hvordan den generelle oplevelse af hverken at blive set eller hørt i det danske sundhedsvæsen har medført en skepsis og mistro blandt dem, hvilket særligt kommer til udtryk i D1's tilfælde:

”Det kan ikke betale sig at gå til læge, for de **vil** jo ikke én. Det **vil** de jo ikke, de **vil** kun være imod én. Det er [...] åbenbart deres fornemste opgave her i livet, det er at være imod ME-patienter.” (D1, ll. 311-313)

⁶ Henrik Isager er speciallæge i infektionsmedicin og henvises ofte til i ME/CFS-kredse, fordi han som en af meget få danske læger anerkender diagnosen ME.

D1 bruger flere gange en meget stærk retorik, når hun omtaler de danske lægers behandling af ME/CFS-patienter og siger bl.a. i denne forbindelse:

”Altså helt ærligt, skal man finde sig i at blive behandlet som om, man er dum. Fordi man er syg, behøver man jo ikke at være dum. Og det er det, der er ligestillet med dem, at sådan nogle som os, vi skal bare jokkes ned.” (D1, ll. 206-208)

Hun er ligeledes af den opfattelse, at hendes diagnose *fremprovokerer* en særlig holdning blandt lægerne (D1, l. 203), der gør, at hun og andre ME/CFS-patienter er *ugleset i systemet* (D1, l. 541).

Selvom D3 ikke bruger en lige så stærk retorik i sin omtale af det danske sundhedsvæsen, giver hun dog også udtryk for at have en meget lille tillid til læger, uanset hvor godt et indtryk hun ellers har af dem:

*”Så min nye læge, som egentlig er meget fornuftig - ham jeg godt kan lide, han virker kvik - jeg går meget forsigtigt til værks sådan... [...] Jeg **orker** ikke engang at komme og fortælle, ”Jeg er ny, og jeg har den her sygdom” sådan. Jeg går bare hen, fordi jeg har et dårligt knæ...”* (D3, ll. 825-828)

D3 nævner endvidere, at hun generelt er tilbageholdende over for læger, fordi hun ikke ønsker at udsætte sig selv for situationer, *”hvor man ikke bliver mødt, eller [...] hvor der alligevel ikke er noget at hente”* (D3, ll. 805-806).

Selvom der synes at være en overvægt af negative oplevelser med de danske læger, fremhæver deltagerne dog også nogle få positive møder, som har haft stor betydning for dem. D1 nævner bl.a. mødet med en ung, kvindelig læge, og siger:

”Det var virkelig dejligt at opleve et menneske, som... Hun vidste godt, at det var en alvorlig sygdom [...] Hun behandlede mig som... Det var simpelthen... [D]et er sådan, man næsten går derfra med tårer i øjnene over for en gangs skyld at være blevet taget alvorligt, ikke?” (D1, ll. 197-200)

Det har tydeligvis været en meget betydningsfuld oplevelse for D1 endelig at føle sig lyttet til og forstået. D3 nævner et lignende møde, som hun havde i forbindelse med den sociale udredning, hun tidligere har været igennem:

”Så skulle man til en sociallæge, og hun var yderst fornuftig. Og hun så mig, jeg følte mig set, og hun fulgte mig sådan lige præcis i det forår der, hvor det gik ned ad bakke. [...] Og hun støttede mig virkelig...” (D3, ll. 798-801)

Som det fremgår af det ovenstående, er det særligt D1 og D3, der beskriver deres oplevelser med de danske læger, mens D2 ikke berører dette emne i særlig høj grad. Hun kommer imidlertid ind på en mere generel problematik i det danske sundhedsvæsen, som omhandler ME/CFS-patienters placering i psykiatrien:

”Og er der noget, jeg har kæmpet for i mit sygdomsforløb, så er det, at jeg ikke skulle havne under psykiatrien. Og det er et kæmpe dilemma for en ME-patient. Netop fordi man bliver stigmatiseret som ”Der må være noget galt i dit hoved” (D2, ll. 690-692).

D2 har dog som den eneste af deltagerne haft et fast forløb hos en psykiater, som hun har haft stor gavn af. Om dette siger hun bl.a.:

”Det er sådan set det eneste, jeg har fået fra systemet, ikke også, det er de år, jeg har fået nede ved [psykiateren] med samtaler. Og hvis jeg ikke havde været så heldig, at hun kunne se, at hun skulle holde fast i mig, så havde jeg jo ikke fået den mulighed. Fordi hvem kan betale for en psykolog i årevis. (D2, ll. 705-708)

D2 tager således afstand fra en psykologisk forklaring på sine symptomer, men beskriver samtidig en taknemmelighed over, at hun har kunnet gå i et betalt psykoterapeutisk forløb. Deltagerne tager generelt afstand fra en psykologisk forklaring på deres symptomer og prøver så vidt muligt at distancere sig fra det psykiatriske system. At de alligevel kan blive mødt af læger, der ønsker at henvise dem hertil, kommer bl.a. til udtryk i det følgende citat:

”[Lægen] sagde: ”Jeg kan se, du er undersøgt så mange steder. Har du tænkt på at komme til psykiater?” Så sagde jeg: ”Nu er det her jo ikke noget psykiatrisk, at have problemer med at trække vejret [...], men fint nok, hvis det er det, du vil, så går jeg til psykiater”. Så gik jeg ud af døren, og så må jeg ind-

*rømme, jeg lige **smak** den efter mig, og så sagde jeg inden: ”Og så kan vi jo se, hvem af os, der er noget i vejen med”. Fordi jeg var vred over det” (D1, ll. 87-93).*

Som D1 selv nævner, bliver hun meget vred over denne behandling, som hun finder både ubegrundet og urimelig taget hendes *fysiske* symptomer i betragtning.

D3 giver ligeledes udtryk for, hvordan hun føler en lettelse over ikke at være havnet i det psykiatriske system, hvilket hun kommer ind på i det følgende:

*”Altså, nu er jeg jo heldigvis ikke en af dem, der er blevet sendt ind til noget funktionel udredning og sådan nogen ting, det var ligesom lidt før min tid. Selvom de meget gerne **ville**.” (D3, ll. 276-277)*

Som det fremgår af det ovenstående, føler deltagerne sig generelt meget lidt hjulpet af det danske sundhedssystem, hvor de oplever en uvidenhed og modvilje blandt de fleste læger. Samtidig udtrykker de en stor modstand mod at blive placeret i psykiatrien, hvor ingen af dem føler, de hører hjemme.

4.2.5 Mangel på behandlingstilbud

Alle deltagerne påpeger manglen på relevante behandlingstilbud til ME/CFS-patienter i Danmark, hvilket for dem alle har medført, at de har måttet tage ansvar for *selv* at opsøge behandling, både inden og uden for Danmarks grænser.

Særligt D1 og D2 kommer ind på de forskellige behandlinger, de har prøvet. For dem begge er der tale om en kombination af *medicinsk behandling*, som de modtager af udenlandske læger (D1, l. 342; D2, l. 318), *alternative behandlingsformer*, såsom vegatestning⁷ og akupunktur (D1, l. 482, 134; D2, l. 271) samt *kostomlægning* (D1, l. 592; D2, l. 318) For dem begge gør det sig gældende, at de holder fast i de behandlinger, som de føler gør en forskel for dem i forhold til deres velbefindende (D1, l. 489; D2, ll. 276-277). D3 kommer ikke konkret ind på de behandlingsformer, hun har prøvet, men understreger, at hun bliver ved med at *søge behandling* (D3, l. 358).

Det, der er det væsentlige i denne forbindelse, er, at det er et helt særligt sygdomsvilkår for patienter med ME/CFS, at de eneste reelle behandlingstilbud, som det danske

⁷ Vegatesten er en test, som via resonans-homøopati måler kroppens evne til at optage næringsstoffer og udskille affaldsstoffer (Vegatest.dk).

sundhedsvæsen kan tilbyde, ligger i psykiatrien. Herudover må patienterne tage det fulde ansvar selv. Som D2 siger:

”[V]i har ikke energien til ret meget, vel, men vi skal *selv* sørge for det hele. [...] Jeg synes sgu, det var en ensom kamp i starten.” (D2, ll. 581-583)

4.3 Personlige og sociale implikationer

Interviewdeltagerne berører alle en række personlige og sociale implikationer som deres sygdom har haft. Disse implikationer behandles i undertemaerne ’*En ændret personlighed*’, *Relationelle udfordringer*’ og *’Det, der er mistet*’, som vil blive præsenteret i det følgende.

4.3.1 En ændret personlighed

Alle tre deltagere omtaler, hvordan deres sygdomsforløb har medført nogle ændringer i relation til deres personlighed – såvel positive som negative.

D1 nævner, at det har givet hende flere *styrker* at være syg og siger bl.a. i den forbindelse: *”Der er ingen tvivl om, at jeg hviler mere i mig selv. Jeg er ikke sådan søgende mere, som man ellers hele livet er.”* (D1, ll. 736-737). Udover at D1 føler, at hun hviler mere i sig selv, end hun gjorde tidligere, beskriver hun endvidere, hvordan livet med ME/CFS har lært hende at tage bedre vare på sig selv (D1, ll. 880-881). D1 synes generelt meget opmærksom på de styrker, hendes sygdom har givet hende, hvilket særligt kommer til udtryk, da hun siger: *”Altså det er ingen skade til at være det igennem, som jeg har været igennem. Det ville alle have godt af”* (D1, ll. 881-882).

At D2 også har oplevet nogle personlige forandringer, efter hun er blevet syg, udtrykker hun på følgende måde:

”Jeg har altid været sådan en flinkepige og sådan en overskudspige, som også kunne alt for andre og hjælpe andre, og alt skulle være i orden og... Jamen altså, hvis der kommer nogen, og bordet ikke er dækket, og jeg ligger inde i... Jamen, så er det sådan, det er [...]. Og det kunne jeg ikke førhen.” (D2, ll. 341-343)

D2 nævner altså her, hvordan hendes sygdom har tvunget hende til at slippe rollerne som *flinkepige* og *overskudspige* for ikke at overbelaste sig selv. Selv beskriver hun

det som, at hun er blevet bedre til at passe på og beskytte sig selv (D2, ll. 356-357) samt har accepteret, at hun ikke længere kan *styrte rundt og have ti bolde i luften* (D2, ll. 375-376).

D3 beskriver, hvordan hendes sygdom har givet hende en *større rummelighed og tolerance* (D3, l. 491), hvilket hun uddyber i det følgende:

”[F]ør i tiden var jeg sådan en, der sagde: “Årh, man kan, hvad man vil” og “Man skal bare tage sig sammen” og så måske ikke havde så stor rummelighed over for folk, der måske var svagere eller langsommere eller, ja, syge mennesker også, “Årh, hold nu op med det piveri og tag jer sammen” og sådan noget [...] [D]et er helt sikkert, der har jeg fået større rummelighed. Når man mærker ting på egen krop, ikke? Sådan er det altså.” (D3, ll. 491-496)

Dét, at D3 har været et sygdomsforløb igennem, synes således at have gjort hende bedre i stand til at relatere til andre mennesker samt rumme og tolerere andre folks svagheder. D3 siger endvidere noget interessant i denne forbindelse, nemlig at hun faktisk bedre kan lide sig selv nu, end før hun blev syg (D3, l. 509). De personlighedsmæssige ændringer, D3 har oplevet som følge af sin sygdom, mener hun således kun har været for det bedre.

I modsætning til D3 beskriver D1 en oplevelse af, at sygdommen har medført en *mindre rummelighed* hos hende. Dette udtrykker hun på følgende måde:

”Jeg ville ønske, at jeg ikke var så dømmende, som jeg er. Fordi det kan jeg altså virkelig godt være. Jeg stiller store krav til mig selv, og det gør jeg også til mine omgivelser [...]. Men det kan også være anstrengende. Jeg er ikke så rummelig, som jeg nok ellers havde været.” (D1, ll. 767-770)

Hun nævner ligeledes, at der med hendes sygdomsforløb er fulgt en *vis skepsis* (D1, l. 764), der bl.a. betyder, at hun ikke *orker* at: ”bruge tid på mennesker, der sviner med deres liv” (D1, ll. 765-766), som hun siger. D1 giver altså udtryk for, at der på trods af de tidligere omtalte styrker, også har været nogle personlige omkostninger forbundet med at være syg.

D2 og D3 beskriver ligesom D1, at der, ud over de mere positive personlige ændringer, også har været nogle negative. For D3 har hendes sygdom betydet, at hun til

tider kan have en lavere *tolerancetærskel* (D3, l. 582) og lettere bliver *irritabel* (D3, l. 594). Dette giver hun et eksempel på, når hun beskriver, hvordan hun nogle gange må tage sig selv i ikke at lade sin irritation gå ud over sin mand, fordi hun er bevidst om, at hendes sygdom gør hende mere sensitiv, end hun ellers ville være (D3, ll. 483-490).

D2 nævner ligeledes, at hun har fået en *kortere lunte* (D2, l. 434), og at dette også især kan vise sig i samværet med hendes mand. Her beskriver hun, hvordan hun indimellem må stoppe en diskussion, imens den er i gang, fordi hendes hoved ikke kan rumme mere (D2, ll. 434-437). Hun siger endvidere, at hun har skullet bruge *meget tålmodighed og overskud* (D2, ll. 438-439) på at få det til at fungere med sin mand, efter hun er blevet syg (D2, l. 412).

4.3.2 Relationelle udfordringer

Som det fremgår af ovenstående afsnit, synes der også at være en række relationelle udfordringer forbundet med at lide af ME/CFS. Det er i særdeleshed D2, som tager dette emne op og fortæller meget åbent om den udvikling hun og hendes mand har måttet gennemgå i deres forhold. Hun fortæller bl.a. om den *fælles proces*, det har været, at finde en ny måde at være sammen på, nu hvor hun ikke længere kan være lige så aktiv, som hun kunne førhen (D2, ll. 404-406). At det imidlertid ikke har været nemt at finde et nyt fælles ståsted fremgår af det følgende:

”[V]i har været ved at blive skilt flere gange, hvor jeg har tænkt: ”Jamen, det **rummer** jeg simpelthen ikke at **kæmpe** for også, oveni alt det andet” [...].
[M]en vi er ligesom... Jeg tror også, det er blevet nemmere, fordi jeg så har fået det lidt bedre.” (D2, ll. 413-415)

D2 beskriver således, hvordan det har været en kamp at bevare sit ægteskab, men at forbedringen af hendes helbred har lettet tingene en smule. Hun nævner endvidere, at der, i takt med hendes fysiske bedring, er kommet et større fællesskab mellem hende og hendes mand, og at de generelt er blevet bedre til at *kommunikere* med hinanden og *tackle* hverdagen (D2, ll. 454-457). Hun siger dog:

”Jeg kan godt forstå, der er mange ME-patienter, der bliver skilt. Fordi det kræver overskud ud over det sædvanlige. Og det kræver også en largehed både for den der er syg, og den der ikke er syg. Jeg plejer gerne at sige, at det er

ligeså svært for den, der ikke er syg [...] [O]g det kunne jeg nok ikke helt se i starten, at det var, men det er det.” (D2, ll. 468-472)

D2 har altså et indtryk af, at der generelt er flere skilsmisser blandt ME/CFS-patienter pga. den ægteskabelige udfordring, hun selv har oplevet i forbindelse med sin sygdom – både for den syge og den syges partner.

Interessant nok er D3 af den overbevisning, at der *ikke* er flere skilsmisser blandt ME/CFS-patienter:

*”Jeg synes også, de fleste parforhold holder til det. Det synes jeg er **vildt**, helt vildt, fordi nogen er så syge, at det **virkelig** må være en belastning for partneren, ikke. Og det er da også en belastning for [mands navn], at han ikke bare kan tage mig med ud, og der er sådan en hel masse ting. [...] Jeg tror ikke, der er flere skilsmisser blandt ME-patienter, end der er blandt befolkningen generelt. [...] [D]et undrer mig egentlig lidt.” (D3, ll. 521-526)*

D3 erkender således sygdommens belastning for et forhold, men mener ikke, at dette resulterer i flere skilsmisser, hvilket hun ligeledes udtrykker en forundring over. Som en mulig forklaring på dette, siger hun dog:

”[D]et må jo også være et eller andet med, hvis man elsker hinanden og har kendt hinanden som raske og så ser, hvad der sker, sådan på nedturen, ikke....” (D3, ll. 532-533)

D2 og D3 har tilsyneladende to vidt forskellige billeder af dette, men er dog enige om, at sygdommen er en udfordring og belastning for ægteskabet.

I forhold til sygdommens påvirkning af venskabelige relationer, er det ligeledes primært D2 og D3, der udtaler sig. D1 nævner på et tidspunkt, at hun har *skippet nogle venner hen ad vejen* (D1, l. 790-791), hvilket hun dog ikke kommenterer yderligere. For D2 har hendes sygdom betydet, at hun har haft svært ved at holde fast i gamle relationer og nævner, hvordan hun både har mistet flere *veninder* (D2, l. 571) og *arbejdskolleger* (D2, l. 575) på grund af sin sygdom. D3 beskriver imidlertid, at hun har haft en vennekreds, der har været *fuldstændig fantastiske til at rumme* hende i nedturen (D3, ll. 699-700). Om denne oplevelse siger hun endvidere:

”Og det var jeg så **dybt** taknemmelig over, at de [...] stadigvæk kunne rumme mig, og vi kunne være sammen på, hvad der ofte blev mine præmisser.” (D3, ll. 701-703)

Hun nævner ligeledes, hvordan hendes gamle netværk har været *flinke til at komme og besøge* hende og hendes mand, efter de for nyligt er flyttet til en ny landsdel (D3, l. 474).

D2 og D3 beskriver således igen to meget forskellige oplevelser af de sociale følger, der er forbundet med deres sygdom. I D2's tilfælde synes der at være tale om en markant opsplitning af hendes tidligere netværk, mens D3 giver udtryk for at have haft et meget trofast netværk, som hun har formået at fastholde – på trods af både sygdom og flytning.

4.3.3 Det, der er mistet

Når deltagerne fortæller om deres tilværelse, bliver det tydeligt, at de har mistet meget, fordi deres sygdom sætter så store begrænsninger for deres livsudfoldelse. Dermed bliver de personlige implikationer af deres sygdom, at de bliver ude af stand til at gøre mange af de ting, de gerne ville.

For D1 er det mest retrospektivt, hun forholder sig til dette emne, da hendes bedring medfører, at hun har genvundet meget af det, hun mistede, da sygdommen var værst. Hun siger:

”Jeg vil sige, at det jeg følte, jeg havde mistet, det var at kunne være aktiv deltager i livet. Jeg kunne jo ikke noget af alt det, som jeg gerne ville.” (D1, ll. 247-248)

Hun kommer ikke konkret ind på, hvad der ligger i formuleringen ”*alt det, som jeg gerne ville*”, men beskriver tydeligt, at hun følte, at hun havde mistet noget af stor vigtighed for sin livsværdi og for sin evne til at kunne deltage aktivt i sit eget liv.

Når D2 taler om, hvad hun har mistet, så forklarer hun, hvor svært det er for hendes omgivelser at forstå *hvor meget, man får cuttet af ens tidligere liv* (D2, ll. 79-80), og hun fortæller, hvor svært det er for hende *ikke kunne alt det, som hun kunne før* (D2, ll. 396-397). Også hun har altså måttet give slip på det, som hun kalder sit *tidligere liv*, fordi hendes sygdom begrænser hende og tvinger hende til at leve på nye vilkår.

D3 er mere konkret, når hun fortæller om, hvad hun har mistet. Hun siger:

*”Der er så mange ting, jeg ikke kan. Der er så mange ting, jeg vælger fra [...] [J]eg har danset, jeg har sunget, jeg har sunget opera, jeg har spillet klaver, jeg har sunget i kor, danset tango og sådan nogen ting, ikke. Ingen af dem... Jeg har **intet** tilbage. Jeg kan ikke bare lige tage toget ind og gå en tur i byen og mødes med en veninde på en café og smutte hjem igen og sådan.”* (D3, ll. 65-68)

Selvom D3 nævner en række meget konkrete ting i forhold til D1 og D2, så er det alligevel udtryk for den samme oplevelse af, at hun har mistet nogle vigtige elementer af sit tidligere liv. Nogle ting, som hun egentlig gerne ville, men som hun simpelthen ikke længere er i stand til på grund af sin sygdom.

Det, der er fælles for kvinderne, er altså, at deres liv har forandret sig og, især for D2 og D3, er blevet indskrænket på grund af sygdommen. Dette tvinger dem til at se i øjnene, at det liv, de tidligere levede, er i fortiden, mens nutiden byder på nogle helt anderledes livsvilkår, som begrænser deres livsudfoldelse voldsomt.

4.4 Støtte

Selvom de tre deltagere tegner et generelt billede af, at det er en ensom kamp at lide af ME/CFS, så kommer de alligevel ind på en række faktorer, som har de har oplevet som støttende i deres sygdomsforløb. Dette behandles inden for undertemaerne 'Netværk', 'Mental støtte' og 'Patientforeningen'.

4.4.1 Netværk

Deltagerne bruger deres netværk på forskellige måder og har dermed fokus på forskellige ting, når de sætter ord på deres eget netværk.

D2 er den af deltagerne som sætter flest ord på sit behov for og sin brug af sit netværk, særligt i form af en gruppe, som hun og nogle andre ME/CFS-patienter har startet op (D2, ll. 196-197). D2 italesætter et behov for, at hendes mand ikke skulle være hendes *fulde sociale netværk* (D2, l. 565), og fremhæver, hvordan hun oplevede at ende i et *dødvande*, bl.a. fordi hun blev *cuttet fuldstændigt af i forhold til arbejds-kolleger* (D2, ll. 573-575). Det, som gruppen giver hende, er bl.a. den frihed, der er i at kunne være sig selv og indgå i et særligt fællesskab:

*”Og det befriende ved vores gruppe er også, at jamen, vi kan snakke om en træls mand, og vi kan snakke om, hvad vi afprøver, og vi kan snakke om, hvad der sker i verden og... altså. [V]i hænger ikke **fast** i, at vi er syge, vel, altså, [...] vi ser også **livet** samtidig med, at vi ser hinanden og samtidig med, at vi godt ved, at vi er syge.”* (D2, ll. 623-627)

Det opleves som *befriende* (D2, l. 623), og for D2 er det *guld værd* (D2, l. 579).

Selvom D2 får meget ud af sin gruppe, så nævner hun dog også, hvordan en del af hendes venner, nemlig de *tætteste* og dem, som *holder ved*, med tiden har lært at acceptere de begrænsninger, som sygdommen sætter for D2's samvær med dem (D2, ll. 82-86), hvilket betyder, at hun kan bruge dem mere aktivt og f.eks. tage med til en koncert, hvis blot hun tager sig nogle praktiske forholdsregler (D2, ll. 65-68). Dette står i kontrast til nogle af D2's veninder, som hun *desperat forsøgte at holde fast i*, hvilket hun med tiden måtte erkende, at hun ikke havde energien til – og endvidere måtte opnå den hårde erkendelse, at de veninder *ikke er værd at samle på* (D2, ll. 569-573).

D1 fremhæver særligt nogle få veninder, som er hendes netværk i dagligdagen. Der er bl.a. tale om en *gå-veninde*, som D1 går ture med, hvilket er meget givende for hende og er med til at distancere hende fra den *tristhed*, som hun indimellem har oplevet (D1, l. 236-238). D1 fremhæver også, at da hun havde det allerværst, var det en veninde, som overtalte hende til og introducerede hende for *vegetestning* (D1, ll. 321-323), en alternativ behandlingsform, som har gjort en meget stor forskel for D1 (D1, l. 327). På samme måde er det en veninde til D1, der har hjulpet hende med at finde frem til den læge, som endelig stillede hendes ME-diagnose (D1, ll. 646-648). For D1 består hendes netværk altså både af veninder, som hun kan nyde hverdagsaktiviteter med, men også af veninder, som hun bruger mere direkte til håndtering af sin sygdom. Og begge dele synes at være vigtige elementer i D1s tilværelse.

For D3 betyder en flytning, at hun har måttet skabe et nyt netværk i sit nye område, men også at hun har måttet flytte fra et netværk, som hun var meget glad for:

*”For det var mennesker, jeg havde lært at kende, inden jeg blev alvorligt syg. Og det var jeg så **dybt** taknemmelig over, at de [...] stadigvæk kunne rumme mig, [...] og vi kunne være sammen på, hvad der ofte blev mine præmisser.”* (D3, ll. 700-703)

D3 beskriver at have været *pisseangst* (D3, l. 710) for at skulle flytte fra sit oprindelige netværk og opbygge et nyt, når hende sygdom gør hende ude af stand til at *gå ud og være opsøgende* (D3, l. 708), men siger i samme åndedrag: ”*Men det er blevet gjort til skamme, fordi vi har de mest fantastiske naboer lige her omkring.*” (D3, ll. 710-711). Samtidig med, at D3 har fundet sig godt til rette i sit nye område, forklarer hun også, at en del af hendes gamle netværk har holdt ved, og at hun faktisk har ét vennepar, som hun har set mere *efter* hun er flyttet (D3, l., 748).

D3 adskiller sig, ligesom D2, fra D1 ved ikke at bruge sit private netværk til sygdomsrelaterede ting. Her bruger hun andre patienter gennem diverse *Facebook-grupper* og *postlister*, hvor man *patienter i mellem* forsøger at støtte hinanden gennem hjælp til bl.a. *copingstrategier* (D3, ll. 401-404). På denne måde distancerer D3 sig mere fra sit sygdomsrelaterede netværk end både D1 og D2.

4.4.2 Mental støtte

Mens alle deltagere tager afstand fra psykologiske forklaringsmodeller, fremhæver de samtidig alle sammen et behov for mental støtte.

D1 kommer mindst ind på det, men fortæller dog om en række psykologsamtaler, som hun har haft på et tidspunkt i sit sygdomsforløb, hvor hun følte, at hun var *ved at vælte bagover* (D1, ll. 220-221).

”*Jeg fik virkelig grædt ud. For det trængte jeg bare til. [J]eg havde jo bare brug for at snakke, fortælle, få [...] sat ord på alt det, jeg gik med, ikke?*”
(D1, ll. 226-227, 229-230)

Selvom D1 altså har sat pris på at blive lyttet til af en psykolog, så fremhæver hun også i denne sammenhæng, hvordan hendes venner har opfordret hende til ikke at bruge så mange penge på en psykolog en anden gang, fordi det, hun har brugt psykologen til: ”*kunne du jo lige så godt have brugt vi andre til*” (D1, ll. 227-229). Det, hun fremhæver at have haft brug for, er altså ikke psykologhjælp, men mental støtte af en mere uformel karakter.

Også D3 har på eget initiativ været på det, hun kalder en *rejse* (D3, l. 389), hvor hun har været på *kurser* og i *terapiforløb* (D3, l. 390). Indledningsvist har det været *interesse* og *tro på, at det måske kunne ændre noget*, der har motiveret D3's søgen i denne retning, men i dag kan D3 se, at det ikke har ændret noget konkret i forhold til

hende sygdom. Det, som hun derimod har fået ud af det, er *gode værktøjer* og *copingstrategier*, som hun kan bruge til at *få noget godt ud af livet* (D3, ll. 389-390). Hun kommenterer endvidere: ”*Og det vil jeg da ønske, at alle kan få, altså hjælp til copingstrategier*” (D3, l. 398) og understreger dermed den mentale støtte, hun har opnået og modtaget, som et vigtigt element i sit sygdomsforløb.

D2 adskiller sig fra de øvrige deltagere ved at være i psykoterapeutisk behandling i psykiatrisk regi. Selvom hun til stadighed kæmper i mod en decideret placering i psykiatrien og derfor indledningsvist var afvisende over for at gå til psykiater (D2, ll. 693-695), oplever hun i sin psykiater at have mødt en person, som *imødekommer* og *forstår* hende (D2, ll. 515-516). Dette har medført en åbenhed over for den terapeutiske behandling, som psykiateren tilbyder hende. Hun oplever at have opnået en *personlig styrke* igennem sit forløb hos psykiateren (D2, ll. 709-710), men siger samtidig: “*Det er en helvedes kamp, selvom man har en psykiater [...] For du skal selv gøre alt arbejdet*” (D2, ll. 742-743). Terapien har gjort en stor forskel for D2, som siger:

”[J]eg er kommet til det punkt gennem terapi, at jeg ligesom er kommet fra [...] bitterhed og sorg og vrede og fortvivlelse [...] til, at [ligesom, at] jeg må tage at opsøge behandlingsmuligheder og sådan noget, ligesom jeg må tage dét i egen hånd, så må jeg også tage i egen hånd, at jeg opnår den form for livskvalitet, som jeg **kan** få.” (D2, ll. 112-116)

På trods af de meget forskellige former for mental støtte, deltagerne benytter sig af, giver de alle tre udtryk for, at det er et vigtigt element for dem. Både D2 og D3 fremhæver endvidere, at de ville ønske for alle patienter med ME/CFS, at de fik muligheden for at modtage den mentale støtte, som de selv har modtaget (D2, l. 311; D3, l. 398).

4.4.3 Patientforeningen

Alle tre deltagere berører i større eller mindre grad ME Foreningen, som er ME/CFS-patienters patientforening i Danmark.

D1 og D2 bruger foreningen i meget begrænset omfang. For D1 gør det sig gældende, at hun læser foreningsbladet ME Nyt og derudover holder sig nogenlunde orien-

teret omkring, hvad foreningen poster (D2, l. 596), men herudover bruger hun ikke foreningen aktivt.

Heller ikke D2 bruger foreningen aktivt, bl.a. fordi det meget teoretiske og forskningsorienterede fokus, som patientforeningen har, gør, at hun føler sig *endnu mere* syg. Samtidig understreger hun dog: ”*Det er også godt for foreningen, tror jeg, og for udbredelsen af ME, men det er ikke det, jeg som patient har brug for.*” (D2, ll. 608-616). Hun anfægter altså ikke behovet for en patientforening på et mere overordnet plan, men i kraft af sin erkendelse af, at hun af personlige årsager ikke kan rumme den *sygelliggørelse*, der for hende ligger i patientforeningens fokus, så har hun trukket sig fra den del (D2, ll. 633-635).

D3 har den samme oplevelse af at mangle overskud til at engagere sig i patientforeningen, men på trods af dette har hun valgt at være aktiv i foreningen alligevel og siger: ”*Altså, jeg ser det som sådan en borgerpligt.*” (D3, l. 410). For D3 har hendes involvering i patientforeningen den betydning, at hun aktivt kæmper mod den *skændsel*, som hun mener, at det danske sundhedssystemets behandling af ME/CFS-patienter er (D3, l. 418). Samtidig understreger hun dog følgende:

”[J]eg håber, der kommer [...] noget hjælp fra samfundet, sådan at det ikke er nødvendigt, at syge mennesker skal bruge så meget af deres overskud på at hjælpe hinanden ligesom patientforeningen. For den er jo drevet af [...] mennesker, som er syge og absolut ikke har særlig mange ressourcer.” (D3, ll. 423-426)

For D3 udfylder patientforeningen altså det *kæmpehul* og den *mangel på rettigheder*, som der er for danske ME/CFS-patienter (D3, ll. 410-413), men principielt set mener hun ikke, at det er patientforeningens ansvar. Hun mener derimod, at dét, som patientforeningen gør for ME/CFS-patienter, er sundhedssystemets ansvar.

4.5 Udvikling

Alle deltagerne sætter ord på den udvikling og læringsproces, de har gennemgået i deres sygdomsforløb. I det følgende præsenteres undertemaerne ’*Fysisk forbedring*’ og ’*Sygdomsscoping*’, der begge omhandler dette emne.

4.5.1 Fysisk forbedring

Fælles for deltagerne er, at de alle udtrykker at have opnået en betydelig forbedring af deres helbred, og de fremhæver alle vigtigheden af denne positive fysiske udvikling.

D1, som synes at være den, der helbredsmæssigt har rykket sig allermest, beskriver det på følgende måde:

*”Nu vil jeg bare leve livet, jeg vil bare have det godt! Og noget som jeg **virkelig** [...] har utrolig gavn af, det er, at jeg igen kan bruge min krop. Igen kan komme ud, og det er det vigtigste.”* (D1, ll. 232-234)

Det fremgår tydeligt af ovenstående citat, hvor stor betydning det har for D1, at hendes funktionsniveau er blevet så godt, at hun igen kan bruge sin krop til fysisk aktivitet.

Selvom D2 ikke udtrykker en lige så markant fysisk fremgang som D1, beskriver hun dog, hvordan der er sket en helt synlig forbedring af hendes helbred:

”I starten da jeg lå derinde, der havde jeg sådan et lille etui til en løbestift, og det var det eneste, jeg sådan kunne ligge og løfte. Og så blev det jo ganske langsomt sådan [...], så kunne jeg [...] fylde en vandflaske halvt med vand og begynde at løfte og... Nu kan jeg jo også tage noget ned fra skabet og tømme opvaskemaskinen sådan over hele dagen...” (D2, ll. 210-213)

Om denne fysiske udvikling siger hun endvidere:

”[I] forhold til da jeg lå i sengen altid og ikke kunne sige noget og ikke kunne spise noget, så altså... Jeg er jo nået ufatteligt langt” (D2, ll. 288-289).

D3 beskriver ligeledes at have fået det bedre, men er, ligesom D2, ikke lige så godt fysisk stillet som D1. Selv siger hun, at hun er *kommet på et niveau*, hvor hun er *middelhårdt ramt* og nævner til sammenligning, at: *”Der er jo nogen, der ligger og er totalt plejekrævende...”* (D3, l. 100).

Som led i deres positive helbredsmæssige udvikling kommer alle tre deltagere ind på de behandlinger, de har fundet hjælpsomme i deres sygdomsforløb. Foruden hjælp

hos en læge i Belgien, nævner D1 at have haft stor gavn af homøopatisk behandling i Danmark. Hun beskriver i det følgende, hvordan opdagelsen af denne behandling på mange måder har været vendepunktet i hendes sygdomsforløb:

”Altså i 95, da jeg lå i min seng og tænkte på, hvordan jeg nemmest kunne komme herfra, der havde jeg heldigvis en veninde, [...] som kom og besøgte mig, og så sagde hun: ”Jeg har bestilt tid til vegatestning [...] Vil du med derned?” Ja, det kunne jeg da godt. Hankede op i mig selv og slæbte mig med derned og sad og kiggede på det. Så tænkte jeg: ”Ja, det er det, jeg vil prøve nu”. [...] Der fik jeg nogle ting, som gjorde, at [...] nu kunne jeg pludselig tage en cykeltur ind til byen. Hold da op. [...] [D]et har bare været så super skønt.” (D1, ll. 320-329)

Ud fra det D1 fortæller, oplevede hun tilsyneladende en så markant forbedring af sit helbred, efter påbegyndelsen af den omtalte behandling, at det gav hende livsgnisten og kampgejsten tilbage. Hun siger endvidere, at mange nok vil have svært ved at tro, at man kan lide af ME/CFS og have det så godt, som hun har det i dag (D1, ll. 616-617). Et vigtigt budskab, for D1 at give videre, er derfor også: *”Det er om at komme i behandling, så hurtigt som muligt. Det er det, det handler om.” (D1, l. 422).*

D3 nævner ligeledes, at det har hjulpet hende at modtage behandling i Belgien, hvilket har gjort, at hun *har det lidt bedre i hverdagen* (D3, ll. 845-846).

D2 har ligesom de to andre ledt efter behandlingsmuligheder i udlandet og beskriver, hvordan hun oplevede en positiv ændring i sit helbred, efter hun søgte hjælp i Norge (D2, ll. 277-279). Hun siger endvidere, at det har været til stor hjælp for hende at finde ud af, at hun kan gå nogle *alternative veje*, som hun kan mærke at have god gavn af (D2, ll. 275-277). Som tidligere nævnt er D2 den eneste af de tre deltagere, der har gået i et længere psykoterapeutisk forløb, og hun nævner flere gange, hvordan dette har været hendes *redning* (D2, l. 173; l. 704). Det synes umiddelbart at være denne psykoterapeutiske behandling, som har haft størst betydning for udviklingen i hendes sygdomsforløb. Om dette siger hun:

”Men det var en stor overvindelse at komme dertil og føle, at jeg selv kunne gøre noget ved det. Men jeg tænker også tit, at hvis jeg ikke havde haft fornemmelsen af og opbakningen omkring, at jeg kunne rykke mig, så var jeg jo

ikke kommet hertil, uanset hvor meget, ja, medicinen fra Norge og hvor meget kostomlægning og... Altså det er simpelthen en [...] vilje.” (D2, ll. 315-319)

Deltagerne giver således alle udtryk for, hvordan de gennem en række behandlings-tiltag har opnået en betydelig forbedring af såvel helbred som livskvalitet. Fælles for deltagerne er, at de kobler denne bedring med den medicinske hjælp og de alternative behandlingsformer, de har kunnet modtage i både ind- og udland. D2 adskiller sig imidlertid en smule ved ligeledes at fremhæve betydningen af den psykoterapeutiske støtte, hun har modtaget sideløbende med anden behandling.

4.5.2 Sygdomscoping

Deltagerne beskriver alle nogle mere eller mindre konkrete erfaringer, de har gjort sig i deres sygdomsforløb, som har gjort dem bedre i stand til at håndtere et liv med ME/CFS.

De nævner alle vigtigheden af at have lært deres egen krop at kende. D1 beskriver, hvordan hun har lært at: *”lytte ind i [m]in krop og hele tiden tage ansvar for, hvordan jeg lever”* (D1, l. 637), og at hun har opbygget en tro på sig selv: *”Troen på, at jeg kan fortælle mig selv, hvad der er godt for mig”*. D2 siger noget lignende, nemlig at hun er blevet: *”meget god til at mærke på min krop, hvad der er godt, og hvad der ikke er godt”* (D2, ll. 247-248).

D3 udtrykker en ærgrelse over, at hun ikke lyttede til sin krop tidligere i forløbet: *”[H]avde jeg dog bare lyttet til mig selv. Havde jeg da bare mærket efter i min krop...”* (D3, ll. 213-214), så hun ikke havde presset sig selv unødigt. Hun forklarer senere, hvordan det for hende var *første skridt* at lære at stole på sig selv og sin krop, og *næste skridt* har været at leve efter det (D3, ll. 267-268).

Deltagerne kan altså siges at have fået en øget kropsbevidsthed og -forståelse, efter de er blevet syge, som har gjort dem bedre i stand til leve i overensstemmelse med deres sygdom.

D2 og D3 beskriver endvidere, hvordan de anvender en række konkrete strategier og målsætninger i tilværelsen, som er med til at lette deres situation yderligere. I D1's tilfælde synes hendes gode fysiske tilstand at betyde, at hun ikke på samme måde som de øvrige deltagere benytter sig af bestemte copingstrategier i dagligdagen for at kompensere for sin sygdom – i hvert fald er det ikke noget, hun ekspliciterer i interviewet.

Både D2 og D3 fortæller, hvordan de har erhvervet sig nogle hjælpemidler for at minimere deres fysiske begrænsning i hverdagen. D2 nævner, at hun har anskaffet sig en kørestol, og at dette var en stor *overvindelse* for hende i starten (D2, ll. 23-24), fordi, som hun siger: ”Folk kigger jo meget på mig, fordi [...] jeg ser jo ikke ud til... Hvorfor skulle jeg sidde der?” (D2, ll. 24-25). Hun fortæller imidlertid, at anskaffelsen af dette hjælpemiddel har gjort hende i stand til at deltage i flere sociale arrangementer, og at hun lært sig at *koble fra og være ligeglad med, om folk kigger* (D2, ll. 68-69). D3 forklarer ligeledes, at hun har købt sig en el-scooter samt en rollator, så hun f.eks. kan tage med sin mand ned i byen (D3, ll. 35-37). For at understrege nødvendigheden af disse hjælpemidler siger hun bl.a.: ”Altså, jeg sidder ovenpå sådan en rollator og bliver trillet - det gør man altså ikke for sjov!” (D3, l. 38).

Hun nævner endvidere, hvordan hun er meget opmærksom på at *aflaste* sig selv så vidt muligt (D3, l. 28), men at hun: ”*kæmper [...] med det hver eneste dag, fordi jeg vil mere, end jeg kan*” (D3, l. 226). At det for D3 imidlertid er denne fysiske aflastning, der synes at have haft størst betydning for hende i hendes hverdag, beskriver hun på følgende måde:

”Det er faktisk det *eneste*, man ved hjælper for ME, det er *pacing*, [...] [h]vor man veksler mellem aktivitet og hvile. Så hvis man skal [...] udføre en opgave, i stedet for bare at mosle på, som ville være mit temperament og sige, ”Så! Nu skal vi liige have det her overstået, [...] så kan vi sætte os ned og få en kop kaffe bagefter og slappe af”, så sige, ”Jamen, nu tager vi en lille bid, og så hviler vi lidt, så tager vi en lille bid, og så hviler vi lidt”. Og det er også det, jeg gør, når jeg går med min skide rollator ned ad strøget, ikke. Gå lidt, blive kørt lidt, gå lidt, blive kørt lidt. Det er *virkelig* alfa omega.” (D3, ll. 242-249)

Udover at aflaste sig fysisk ved hjælp af diverse hjælpemidler og pacingprincipper, beskriver D3 ligeledes at have fundet forskellige måder, hvorpå hun kan kompensere for sin manglende energi i tilværelsen. Hun nævner bl.a., hvordan hun *er blevet god til at sætte andre i sving* og f.eks. køber sig til hjælp i haven (D3, ll. 230-231) samt er begyndt at høre lydbøger, fordi hun ikke længere kan koncentrere sig om at læse en hel roman (D3, ll. 164-165). Endvidere siger hun, at det kan blive *et helt lille kunststykke eller en lille opgave* at få hverdagen til at fungere (D3, l. 610), og at hun for-

søger at *planlægge* sig ud af tingene (D3, l. 683). D3 beskriver således, hvordan hun har formået at indrette sig efter sin sygdom og bevare de aktiviteter, der er vigtige i hendes liv. Selv siger hun: ”*Det er hele tiden en prioritering at vælge fra - eller man kan se det positivt – at vælge **til***” (D3, ll. 74-75).

At det har stor betydning for deltagerne at vælge til i tilværelsen og finde måder, hvorpå de kan leve et værdifuldt liv på trods af deres sygdom, kommer ligeledes til udtryk hos D2. Hun nævner, hvordan hun både har en række drømme og mål, som hun forsøger at leve efter og indfri:

”[D]en ene drøm var for eksempel at få penge til og overskud til at kunne komme fem døgn til New York. Det har jeg jo ikke været, men der er håb forude. [...] Min drøm var også at komme til Barcelona og til Wien sammen med min mand. Vi har altid rejst meget og været sådan camping- og cykelfolk og... Og vi har opnået begge dele.” (D2, ll. 216-220)

Hun fortæller efterfølgende, hvordan hun og hendes mand selvfølgelig måtte tage sig en række praktiske forholdsregler på disse rejser, men at *det har været fantastisk* (D2, ll. 220-224).

Ud over drømmen om at komme ud at rejse, beskriver D2 endvidere nogle konkrete fysiske mål, hun har sat sig. Et af disse var målet: ”*Daglige gåture hen til naboens efter hindbær*” (D2, l. 181), og om dette siger hun:

”*Det er ikke det næste hus, men det næste hus igen. Og det var en kæmpe tur for mig. Men sidste [...] efterår der, da gik jeg hen næsten hver dag og købte en bakke.*” (D2, ll. 181-184)

D3 nævner ligeledes at have sat sig et *delmål* om at *kunne gå 500 meter uden at få det dårligt* (D3, l. 359), og at dette ville betyde *utroligt* meget for hende (D3, l. 365). I modsætning til D2 har D3 dog endnu ikke været i stand til at indfri dette mål, og som hun siger: ”*Det er desværre ikke noget, jeg kan træne mig op til, vel, men jeg kan bare prøve på at have det så godt så muligt...*” (D3, ll. 359-361).

Som det fremgår af det ovenstående, synes de to deltagere således begge at have behov for at sætte sig nogle fremtidige mål, som de kan stræbe efter og forhåbentligt indfri på sigt. D2 siger endvidere:

*”Det har været et af mine mål også, at jeg ville sådan holde mig **ajour** med, hvad der sådan sker [...] indenlands og udenlands [...] [D]et har været vigtigt for mig at ligesom sådan, både over for mig selv og over for mine tætte omgivelser, at signalere, at jeg ikke bare ligger mig derinde og trækker dynen op over hovedet. Men det kræver jo igen et **ufatteligt** overskud. Så det er hele tiden sådan en balance, men det gør mig også på en eller anden måde glad (D2, ll. 646-651).*

På denne måde synes deltagerne altså at sætte sig disse mål for fremtiden for ikke at stagnere og give efter for sygdommen, og de er således meget opmærksomme på at fastholde en positiv udvikling i deres tilværelse.

4.6 Et meningsfuldt liv

Når deltagerne fortæller om deres liv, kommer de ind på de vigtige værdier, som der gør sig gældende for dem hver især. Inden for undertemaerne *'Accept af livsvilkår'*, *'Livsindstilling'* og *'Kilder til mening'* kommer deltagernes opfattelse af et meningsfuldt liv til syne.

4.6.1 Accept af livsvilkår

Grundlaget for at leve et meningsfuldt liv synes for alle deltagerne at være en grad af accept af de livsvilkår, der gør sig gældende for dem. Hver især har deltagerne nogle mere eller mindre begrænsede rammer for deres liv, inden for hvilke deres tilværelse kan udfolde sig. D1, som har oplevet en markant bedring, siger:

”Det er ikke nemt. Og jeg ved ikke, hvordan jeg ville have det, hvis jeg sad og var så syg, som jeg har været, altså. Det er nemt at sidde og sige alt det, som jeg siger i dag, fordi jeg har det så godt, som jeg har det.” (D1, ll. 638-640)

For D1 betyder hendes bedring altså, at hun har nemmere ved at acceptere de vilkår, som hendes sygdom medfører for hende i tilværelsen.

D2 beskriver det som en *årelang proces*, som hun skulle igennem, for at nå frem til et punkt, hvor hun kunne begynde *langsomt* at forsøge at leve på en udholdelig måde igen:

”[J]eg [skulle] jo igennem en enorm sorgproces og en proces med at **acceptere**, at nu var det sådan, men da jeg så ligesom fik ro på og fandt mig selv, og det gik op for mig, at der altså ikke var nogen til at hjælpe mig, så begyndte jeg jo sådan at... [...] Og så har det jo taget mig årevis først at blive sådan, at jeg kunne holde ud... Altså det dér fra at være så udmattet, at man ikke kan sige noget. Og så har jeg sådan ganske langsomt forsøgt...” (D2, ll. 244-250)

D2 siger endvidere, at: ”man lærer at leve med sygdommen og acceptere den, så jeg ikke arbejder imod.” (D2, l. 262). På denne måde er dét, der ligger i *accepten*, for D2, at hun accepterer de *rammer*, som sygdommen sætter for hende, og accepterer at bevæge sig inden for dem, hvilket tillader hende at *lære at leve* med den. Dette understreges yderligere, når D2 taler om sin *accept af at skulle leve med sygdommen* (D2, l. 284), hvor hun altså netop fremhæver, at det er de livsvilkår, som sygdommen sætter for hende, som hun må acceptere, og ikke sygdommen i sig selv.

Det samme gør sig gældende for D3, som siger om at lære at leve med sin sygdom:

”[D]et er jo det rent praktiske, at man indretter sig og sådan noget. Og så er det også en eller anden **accept** af, at [...] det er sådan, det er. Det er de vilkår, jeg har. Og hvordan kan jeg så få det bedste ud af det...” (D3, ll. 376-378)

Hun ekspliciterer efterfølgende, at det netop er livsvilkårene og dét at leve i overensstemmelse med sygdommen, hun kan acceptere, men ikke sygdommen selv:

”[J]eg kan jo aldrig **acceptere**, at det er sådan her, det er. Jeg kan aldrig sige **ja** til at have det sådan, altså, under **ingen omstændigheder!** Hvis der var en, der kom og sagde, vil du bytte den ene hånd og så [...] få det godt, og så skal du af med den ene hånd. Så ville jeg sige, ja. Det lyder så **grotesk**, men det ville jeg.” (D3, ll. 378-381)

D3 er kommet frem til erkendelsen af, at *man er jo nødt til at acceptere det* (D3, l. 387) for at kunne gøre noget for at få det bedre. Hun skelner altså tydeligt imellem accept af livsvilkår og accept af sygdom og understreger meget klart, at hun vil gå meget langt for at slippe af med sygdommen – hun ville ligefrem bytte sin ene hånd for det.

Der synes at være enighed om på tværs af deltagerne, at en grad af accept er afgørende, hvis man skal forsøge at finde en måde at leve meningsfuldt på, fordi dét at leve med sygdommen kræver en høj grad af tilpasning og hensyn. Noget, som alle tre deltagere imidlertid er enige om, at de hverken *kan* eller *vil* acceptere, er samfundets og sundhedsvæsnets indstilling til dem som patienter.

4.6.2 Livsindstilling

Alle deltagere kommer løbende ind på deres indstilling til livet, og for dem alle gør det sig gældende, at de søger at have et positivt syn på tilværelsen.

For alle tre deltagere skinner viljen til at kæmpe igennem. På trods af hårde og begrænsede livsvilkår forsøger deltagerne at leve deres liv ud fra en positiv grundindstilling. For D1, som har det højeste funktionsniveau, fremhæves det, at selvom hun ikke er *rask*, så har den hjælp hun har fået betydet, at hun kan sige:

”Der har da været perioder, hvor jeg har tænkt: ”Årh gud”, men ikke mere. Nej. Nu vil jeg bare leve livet, jeg vil bare have det godt!” (D1, ll. 231-232)

D1 *vælger* altså at fokusere på sin vilje til at leve livet på de vilkår, hun har til rådighed, frem for at fortabe sig i mørke tanker. Kontrasten til, hvordan hun havde det, da det var værst for hende, får hende dog alligevel til at sige:

”Bare jeg ikke kommer til at sidde som en grøntsag igen, det gider jeg simpelthen ikke. Så vil jeg hellere dø, det kan jeg ligeså godt sige.” (D1, ll. 741-742)

Selvom frygten for tilbagefald lurer i baggrunden for D1, træffer hun alligevel et valg om at have en positiv indstilling til tilværelsen med fokus på fremtiden frem for fortiden.

For D2 og D3, der er betydeligt mere påvirkede af deres sygdom, antager udsagn om livsindstilling en lidt anden form, fordi de samtidig med en positiv indstilling fremhæver sygdommens begrænsninger. Begge kvinders indstilling til tilværelsen er altså præget af at forsøge at fokusere på de positive aspekter, selvom de ville ønske, at udgangspunktet var et andet. For D3 kommer det bl.a. til udtryk således:

”Det var **fandme** ikke det liv, jeg troede jeg skulle leve. Jeg kunne altså også godt have gået på universitetet eller et eller andet, ikke [...] Men når det nu er, som det er, så må man jo prøve at **skabe** et indhold og en mening.” (D3, ll. 667-670)

D3's indstilling fremhæves yderligere, når hun siger:

”Hvis jeg ikke prøvede på at **indre** mig og få noget positivt ud af min tilværelse på de præmisser, jeg nu har, så ville jeg jo gå ned med en depression.” (D3, ll. 97-98)

Der er altså en erkendelse af, at de præmisser, som hun har, ikke er tilfredsstillende, men ikke desto mindre er de virkeligheden, og for D3 ville dét at gå ned med en depression blot gøre ondt værre. Derfor *vælger* hun at flytte sit fokus til mulighederne frem for begrænsningerne og henviser til Enrico Dalgas-citatet: “*Hvad udad **tabes** skal indad **vindes***” (D3, l. 676).

D2 forklarer: ”Jeg ynder helst at kigge fremad, fordi det holder mig oppe” (D2, l. 561) og fortæller, hvordan hun er en *lev pige*, som både har behov for at kunne *græde*, men også at *grine* og se *udad* (D2, ll. 637-638). Endvidere siger hun:

”[J]eg skal passe meget på, at jeg så ikke giver mig selv skylden for de negative ting. [...] [D]e negative ting, der er kommet op omkring mig selv, dem har jeg sådan hen ad vejen meget forsøgt at sådan ligge ned under gulvtæppet for sådan at sige til mig selv, “Jamen, det er ikke negativt, det er fordi du er i den situation, du er, og du kommer ikke videre, hvis du ligesom bliver ved med bare at sige, at “Det er også min skyld”” [...] [S]å er det igen, jeg bruger den der teknik med at vende det til, “Jamen, hvad har jeg så fået i **stedet** for?”” (D2, ll. 422-432)

For D2 handler det altså meget om ikke at lade sig opsluge af det negative og aktivt søge efter positive aspekter ved sin situation. Og samtidig med, at hun forsøger at undgå at give sig selv skylden for negative ting, så bærer hendes livsindstilling også præg af, at hun ikke længere har *ondt af sig selv*: ”Det er meget **sjældent** mere, vil jeg vove at påstå, at jeg **har** ondt af mig selv. Jeg har heldigvis fået det vendt.” (D2, ll. 150-151).

D1 og D2 giver begge udtryk for, at de er sådan en type personer, som ikke *forventer*, at der kommer nogen og gør noget for dem (D1, ll. 259-260; D2, ll. 171-172) og fremhæver på denne måde, at de selv tager ansvaret for at ændre tingenes tilstand. D1 siger:

”[Jeg] *forventer ikke, at der kommer nogen og gør noget for mig. Jeg må gøre alt, hvad jeg kan selv for at, ja, forsøge at bevare det gode liv, ikke?*” (D1, ll. 259-260)

D2 fremhæver i samme forbindelse, hvordan netop dét at kunne *handle* har stor betydning for hende:

”*Og det der med at være fuldstændig handlingslammet [...] har nok været meget vigtigt for mig, fordi jeg er sådan en type, at hvis jeg ikke kan handle på tingene, så bliver jeg ked af det, jeg bliver deprimeret, og jeg bliver frustreret og... Så jeg er meget sådan samlet på, hvad kan jeg handle på.*” (D2, ll. 302-305)

For alle tre deltagere gør det sig gældende, at de har en indstilling til livet, som er præget af positivitet, kampgejst og livsvilje, og på trods af svære vilkår forsøger de at leve i overensstemmelse med denne indstilling.

4.6.3 Kilder til mening

Når det lykkes for deltagerne at bevare en positiv livsindstilling, så synes det i høj grad at hænge sammen med, at de aktivt søger efter og dyrker de kilder til mening, som, på trods af begrænsede livsvilkår, stadig er tilgængelige for dem. Det er forskelligt fra deltager til deltager, hvad der giver mest mening for dem, men fælles for dem alle er, at de har fundet nye kilder til mening, som skaber glæde i tilværelsen.

Alle tre deltagere peger på naturen, men på forskellige måder. For D1 er der tale om daglige gåture, som giver hende glæde:

”*Følge årstidernes skiften, jeg elsker det. Jeg elsker det simpelthen [...] Det er så fantastisk for mig. Jeg elsker at komme ud i naturen, og jeg gør det jo hver dag.*” (D1, ll. 234-235)

For D1 betyder hendes fysiske bedring, at hun igen er i stand til at nyde naturen aktivt, hvilket bringer hende mening i hverdagen. Om dette siger hun endvidere:

”Det giver mig meget. [...] [D]et kan jeg mærke har hjulpet meget på de der sådan mange års tristhed egentlig, ikke også, over sorg og over det, jeg havde mistet...” (D1, ll. 237-239)

Også D3 dyrker naturen aktivt, omend hendes tilstand sætter langt større begrænsninger for hende:

*”[D]et giver mig **utrolig** meget mening, altså, at være uden for og være i naturen. Den lille begrænsede stykke natur der [haven]. Når du ikke kan gå en tur i det her smukke landskab, ikke, jamen, så kan jeg skabe en lille smuk oase derude. Se tingene spire og putter et lille bitte bitte frø i jorden, og det bliver en stor stor flot plante. Det er så banalt, men det giver mening for mig.” (D3, ll. 661-666)*

For D2 er hendes tilstand en endnu større hæmsko for at nyde naturen, men på de vilkår hun har, nyder hun den alligevel og finder herigennem en kilde til mening og siger: *”[S]å havde jeg måske alligevel lige ligget og set, at der kom en fugl forbi.” (D2, ll. 136-137)* og fortæller endvidere:

”En dag [...] der havde jeg lige stået inde ved vinduet der og set den første erantis komme op inde under hækken.” (D2, ll. 142-143)

På meget forskellige måder, der tydeligt afspejler deltagernes forskellige vilkår, formår de hver især at nyde naturen og få et mål af mening ud af den.

D1 og D2, som begge er mødre, fremhæver endvidere *børnene* som en kilde til mening. For D1 handler det meget om at se sine børn klare sig godt og den glæde, hun får ud af det:

”[J]eg tør ikke tænke på, hvordan det havde været, hvis jeg ikke havde en familie. Jeg tør ikke tænke på, hvordan det havde været, hvis ikke jeg havde så mange glæder. Ja, af ens børn. Ikke at det specielt er dem, der kommer og hjælper, de har altid travlt jo, det er slet ikke det, det handler om, det er ikke

sådan [...] i den forstand. Det er mere det at se dem tage vare på deres liv på bedste måde, og leve det gode liv også og [...] bruge nogle af de prioriteringer, som vi andre [...] af erfaring har gjort os.” (D1, ll. 742-747)

For D2 handler det mere om *forholdet* til hendes børn, og det er det, der skaber mening for hende:

*”Og så har jeg et utroligt godt forhold til mine tre børn, og det betyder også **ufatteligt** meget i forhold til ensomhed og sådan.” (D2, ll. 651-653)*

Udover sine børn og naturen, fremhæver D1 en række helt konkrete kilder til mening i hverdagen:

”Der må man arbejde med sig selv, og prøve [...] at gøre noget godt for én, så man kan blive glad. [...] Jeg kan godt lide klassisk musik, men jeg kan også godt lide Beatles, og hvad det er, D:A:D, og altså det kan glæde mig meget, eller købe en buket blomster og nyde at have, når jeg er herhjemme, eller gøre noget for andre.” (D1, ll. 262-264)

Også D3 peger på det konkrete, når hun fortæller om sin have, men samtidig fremhæver hun mere abstrakte kilder til mening, når hun fortæller:

*”Et eller andet sted har jeg nok også inde i mig selv en eller anden tro på en **mening** med livet. Og det kan selvfølgelig være svært at se, “Hvad **fanden** skulle meningen med det her være”, ikke, men altså. Jeg har en **tro**. Jeg går ikke kirke eller sådan noget, men jeg er egentlig et troende menneske, som også bruger meditation og bøn og sådan nogle ting, og det tror jeg også har hjulpet mig.” (D3, ll. 670-674)*

Der er altså, ud over nogle konkrete aktiviteter, som kan give hverdagen mening, nogle indre processer på spil for D3, som er med til at give en ellers meningsløs situation en form for mening alligevel. Disse indre processer kalder D1 for sin *indre fornemmelse*, og hun fortæller:

”Jeg kan lige så godt sige, at jeg på et tidspunkt ligesom søgte lidt det alternative, altså, også sådan lidt det okkulte. Altså ikke på den måde, men [...] jeg fandt ud af, at jeg havde sådan en god indre fornemmelse omkring mange ting.” (D1, ll. 598-601)

Det bliver tydeligt, når kvinderne fortæller om deres kilder til mening, at de befinder sig på meget forskellige steder, når det kommer til funktionsevne, og dermed antager deres meningsgivende aktiviteter meget forskellig form. Men fælles for dem er dog, at de aktivt definerer, hvad *mening* betyder for dem og forsøger så vidt muligt at implementere det meningsfulde i deres tilværelse i den udstrækning, det lader sig gøre. Som D2 siger, så er hun: *”blevet god til at samle på det, som giver mig livskvalitet.”* (D2, l. 341), hvilket synes at gøre sig gældende for alle tre deltagere.

5. Sammenfatning af empiriske fund

Ovenstående analyse tegner et billede af, hvordan tre kvinder med ME/CFS oplever dét at leve med deres sygdom. På baggrund af de tre interviews afdækkede vi analytisk seks temaer: 'Sygdomsoplevelse', 'Særlige sygdomsvilkår', 'Personlige og sociale implikationer', 'Støtte', 'Udvikling' og 'Et meningsfuldt liv'. I nedenstående følger en generel opsamling på disse.

Temaet "Sygdomsoplevelse" kaster lys over, hvordan deltagerne forstår og oplever deres sygdom i primært fysisk forstand. Generelt lader det til at være udfordrende for deltagerne at tegne et billede, som det er muligt for en udeforstående at relatere til. Der sættes ord på den influenzalignende tilstand, som konstant er i kroppen, og der skelnes mellem *træthed* og *udmattelse* i forsøget på at give et virkelighedstro billede af, hvordan deltagerne oplever dét at lide af ME/CFS. I denne forbindelse ses det, hvordan deltagerne i beskrivelsen af deres lidelse anvender en krigs-lignende retorik og bruger forskellige metaforer, som giver indtryk af den kæmpemæssige belastning, som deltagerne oplever som ME/CFS-patienter. Der fokuseres på den *fysiske* oplevelse, og alle deltagerne tager afstand fra psykiatriske forklaringsmodeller og fremhæver en somatisk forståelse af deres sygdom.

Hver især sætter deltagerne ord på, hvordan de havde det, da de var på deres aller-værste, hvor de alle var sengeliggende og invaliderede i meget høj grad, og selvom deres aktuelle helbredsstatus er bedre, så lever de stadig en hverdag, som er præget af deres sygdom – dog i meget forskellig grad.

Alt i alt giver temaet "Sygdomsoplevelse" et indblik i en lidelse, som er voldsomt invaliderende og som skaber en meget begrænset ramme for livsudfoldelse for den syge.

Temaet "Særlige sygdomsvilkår" belyser den på mange måder udfordrende og særlige situation, deltagerne befinder sig i som følge af deres sygdom.

Dét, at deltagerne lider af en sygdom uden synlige fysiske tegn, gør, at udeforstående kan have en tendens til bagatellisere og trivialisere deres symptomer, og det kan derfor være svært at opnå den forståelse og anerkendelse fra omverdenen, som deltagerne higer efter. Det synes således umiddelbart kun at være i mødet med andre ME/CFS-patienter, at en egentlig sygdomslegitimering er opnåelig. Som følge af

såvel sygdommens usynlighed samt en generel manglende viden om lidelsen føler deltagerne sig både negligeret og uretfærdigt behandlet i systemet – på trods af de invaliderende følger sygdommen har for dem. De stiller sig uforstående over for det samfundsmæssige skel, de oplever, der er mellem en sygdom som deres og andre alvorlige kroniske lidelser og ytrer et ønske om, at disse kunne sidestilles.

Deltagerne har alle haft en række ubehagelige møder i det danske sundhedssystem, hvor de hverken har følt sig set eller hørt og forholder sig derfor meget skeptisk over for de danske læger, de er i kontakt med. Denne skepsis bliver ikke mindre af, at de har oplevet en tendens til at forsøge at henvise dem til psykiatrien, hvilket de alle tager afstand fra. Da psykiatrien imidlertid er det eneste behandlingstilbud, der er til ME/CFS-patienter i Danmark, har deltagerne være tvunget til at tage sagen i egen hånd og selv opsøge en række behandlingsmuligheder uden for det danske sundhedssystem.

Temaet ”Særlige sygdomsvilkår” tegner således et billede af en gruppe kvinder, der møder megen modstand fra omverdenen og er nødsaget til at kæmpe for deres ret til at være syge.

Temaet ”Personlige og sociale implikationer” belyser den personlige omvæltning samt nogle af de sociale følger, sygdomslivet har haft for deltagerne.

Deltagerne beskriver alle, hvordan deres sygdom har ændret dem som personer på en række punkter, ikke mindst i kraft af de mange aspekter af deres liv, de har mistet som følge af sygdommen. Ændringerne er individuelle fra deltager til deltager, men fælles er, at de alle har oplevet såvel positive som negative personlige forandringer i deres sygdomsforløb.

Endvidere fremhæver D2 og D3 den belastning, en sygdom som deres uundgåeligt er for et ægteskab, ligesom at alle deltagerne har oplevet en række ændringer i deres venskabelige relationer, efter de er blevet syge. Her adskiller de sig dog betragteligt. D1 udtrykker, at hun er blevet mere kritisk i sine relationer og derfor selv har sorteret flere venner fra i sit sygdomsforløb, D2 har mistet en stor del af sit sociale netværk, mens D3's netværk synes at være blevet styrket.

I temaet ”Personlige og sociale implikationer” fremhæves det således, hvordan en sygdom som ME/CFS fremtvinger en række ændringer, som har både personlige og sociale omkostninger.

I temaet ”Støtte” er der fokus på, hvor deltagerne finder støtte i forskellige sammenhænge.

På forskellige måder har deltagerne skabt nye og udviklet på gamle netværk, som de bruger til forskellige ting, herunder både sociale aktiviteter, følelsesmæssig støtte og sygdomsrelateret støtte. Deltagerne adskiller sig i relation til, om det er det samme netværk, de bruger til alle dele, eller om de har flere små, adskilte netværk. Alle fremhæver dog vigtigheden af den støtte, de opnår i de forskellige netværksmæssige sammenhænge.

Deltagerne beskriver endvidere et behov for at blive støttet mentalt. Dog har de meget forskellige tilgange til dette og fremhæver således både egentlig psykoterapi i psykiatrisk regi (D2), kurser og terapiforløb på eget initiativ (D3) og enkelte, selvbetalte psykologsamtaler og samtaler med venner (D1) som deres kilde til mental støtte. Disse forskellige aktiviteter giver deltagerne muligheden for at græde ud og at arbejde med sig selv og herigennem opnå større personlig styrke og finde frem til effektive copingstrategier.

Temaet ”Støtte” giver et indblik i den måde, hvorpå deltagerne opsøger elementer i deres tilværelse, som kan hjælpe til at give dem et bedre fundament for at få tilværelsen til at fungere.

I temaet ”Udvikling” fremhæves nogle af de fysiske, psykiske og adfærdsmæssige aspekter, der har gjort en positiv forskel i løbet af deltagerens sygdomsforløb.

Deltagerne har alle formået at opnå en fysisk bedring, hvilket de primært har gjort ved at opsøge forskellige behandlingsalternativer i både ind- og udland. Særligt den ene af deltagerne, D1, har haft stor gavn af dette, og er i dag ved så godt helbred, at hun på mange måder kan siges at være en atypisk ME/CFS-patient. De to andre deltagere har ligeledes oplevet en positiv udvikling i deres helbred som følge af udenlandsk behandling, men er stadig betydeligt invaliderede af deres sygdom. D2 fremhæver endvidere den psykoterapeutiske behandling hun har modtaget, hvilken hun har haft stor gavn af.

Som et led i den positive udvikling, deltagerne har været igennem, er de blevet opmærksomme på vigtigheden af tage vare på dem selv og deres krop og prøver så vidt muligt at aflaste dem selv fysisk i hverdagen. Dette gør sig især gældende for de to

deltagere, D2 og D3, som er nødt til at tage sig en række praktiske forholdsregler i deres dagligdag, hvilket dog ikke forhindrer dem i at efterleve drømme og sætte sig mål for fremtiden.

Temaet "Udvikling" beskriver således nogle deltagere, der hver især har lært at tackle og leve med deres sygdom på den mest hensigtsmæssige måde, hvor der er fokus på muligheder frem for begrænsninger.

I temaet "Et meningsfuldt liv" beskriver deltagerne, hvordan de stræber efter at opnå mening i deres tilværelse.

En accept af de livsvilkår, som sygdommen skaber for deltagerne, synes at være af afgørende betydning i relation til deltagernes søgen efter at leve et meningsfuldt liv. Det beskrives, hvordan de begrænsende rammer, som sygdommen sætter, må erkendes, for at det er muligt for deltagerne at arbejde hen imod en mere værdifuld tilværelse.

Generelt set har alle deltagerne en livsindstilling, som er præget af en vilje til at kæmpe samt valget om at se muligheder, selvom begrænsningerne er mange og store. Deltagerne handler aktivt og engageret hen mod målet om at leve en tilværelse, som indeholder meningsfulde aktiviteter.

Temaet "Et meningsfuldt liv" tegner et billede af, hvordan det er muligt for deltagerne, ved hjælp af en positiv livsindstilling og et fokus på værdier samt kilder til mening, at finde den bedste måde at leve deres liv på.

5.1 Deltagernes karakteristika

Ovenstående tegner et umiddelbart billede af, hvordan tilværelsen udfolder sig for tre kvindelige, danske ME/CFS-patienter. På de fleste punkter er der stort sammenfald mellem, hvordan kvinderne oplever at leve med deres lidelse, og de forskelle der viser sig, synes primært at have noget at gøre med kvindernes meget forskellige nuværende funktionsniveau samt konkrete personlighedsmæssige forskelle.

Der er to særlige omstændigheder, der ser ud til at spille en afgørende rolle, når vi skal forstå vores deltageres livssituation. I det følgende vil vi kort komme ind på disse to omstændigheder for at forholde os til, hvilken betydning de har for forståelsen af vores empiriske fund.

5.1.1 Langt i udviklingen

Deltagerne har det tilfælles, at de har levet med deres diagnose i en årrække og symptomerne endnu længere, og særligt temaet ”Udvikling” viser, at vi møder kvinderne på et tidspunkt i deres sygdomsforløb, hvor de har bevæget sig langt, siden de først blev syge. Det ser ud som om, at denne udvikling har en generel betydning for, hvordan deltagerne forholder sig til deres sygdom, antageligvis fordi de i tiden, der er gået, har bearbejdet en del af de negative følgevirkninger, som sygdommen har medbragt.

På denne måde har kvindernes udvikling en betydning for vores data, fordi vi tydeligt ser, hvor langt de har bevæget sig. Dermed bliver en del af deres fortælling retrospektiv, og der skelnes mellem *da det var værst* og deres *aktuelle status*. Denne skelnen bærer store dele af såvel analyse som diskussion også præg af, og gennem deltageres fortællinger om, da det var værst, ser vi et billede på, hvordan situationen formentlig er for den store gruppe af ME/CFS-patienter, der ikke har de samme ressourcer som D1, D2 og D3. Dermed er det altså interessant og relevant at skildre både den aktuelle status, men også de dårlige perioder, fordi vi dermed får yderligere perspektiver og nuancer frem.

5.1.2 Forskellige funktionsniveauer

En anden ting, som tydeligt skinner igennem i analysen, er det faktum, at deltagerne har meget forskellige funktionsniveauer. Dette har en stor betydning i mange af temaerne, fordi det simpelthen bliver svært at sammenligne D1 direkte med D2 og D3. Den bedring, som D1 har oplevet, er så markant, at hun selv forklarer, at der næppe er mange, der ville tro på, at en ME/CFS-patient kan have det så godt, som hun har det (jf. ”4.5.1 Fysisk forbedring”). I kraft af dette bærer analysen mange steder præg af, at D1 oplever tingene på én måde, mens oplevelserne for D2 og D3 oftere har flere fællestræk.

6. Diskussion

Diskussionen i nærværende projekt er todelt. Første del af diskussionen knytter sig til første del af problemformuleringen, som særligt omhandler ME/CFS-patienternes livsvilkår. Anden del knytter sig til anden del af problemformuleringen, hvilken fokuserer på opnåelsen af en meningsfuld tilværelse med sygdommen. På denne måde danner første del af diskussionen grundlaget for anden del, og sammen udgør delene et bredt fundament for endeligt at besvare problemformuleringen.

I nedenstående vil vi dermed i to dele diskutere analysefundene inden for rammen af en række teoretiske perspektiver, empiriske studier og disses resultater samt i lyset af mere generelle overvejelser. Der er ikke tale om en udtømmende detaljeorienteret diskussion af alle aspekter, som ovenstående tematiseringsanalyse afdækkede, men derimod et mere helhedsorienteret forsøg på at nuancere vores empiriske fund i relation til problemformuleringen.

6.1 Del 1: Livsvilkår

Gennem det nedenstående diskuteres generelle kroniske livsvilkår, ME/CFS-specifikke livsvilkår samt særlige omstændigheder af betydning i dansk sammenhæng.

6.1.1 Tilværelsen med kronisk sygdom

Den tilværelse, som deltagerne beskriver, er tydeligt præget af deres sygdom. Med henblik på at opnå en teoretisk forståelse som supplement til nuværende empiriske forståelse af tilværelsen med kronisk sygdom anvendes udvalgte dele af sociolog Kathy Charmaz' teori om netop dette. I 1991 skrev Charmaz bogen "Good Days, Bad Days", hvori hun undersøger, hvordan mennesker oplever tilværelsen som kronisk syge. Hendes fokus var på at kaste lys over de syges egne perspektiver på oplevelsen samt at undersøge, hvordan et liv med kronisk sygdom indvirker på koncepter som selv og selvbilleder (Charmaz, 1991, *preface*).

Charmaz' teori tilbyder en række begreber til yderligere at diskutere og fortolke på D1, D2 og D3's oplevelser med at leve som kronisk syge. Herigennem bliver det muligt at se nærmere på nogle af de processer, som kvinderne går og er gået igennem, og det bliver muligt at opnå en bredere forståelse for den tilværelse, som kvinderne lever.

At leve med en kronisk sygdom

Ifølge Charmaz (1991, p. 2) er dét at leve med en kronisk sygdom anstrengende og sluger tid. Det indebærer at overkomme stigmatiserende bedømmelser, nærgående spørgsmål og følelser af nedsat værd. Meninger om og forståelser af sygdom og selv skifter og ændrer sig, som sygdommen udvikler sig eller træder i baggrunden. Samtidig er den type, kvalitet samt kvantitet af hjælp, som er tilgængelig for syge mennesker, afgørende for, hvordan sygdom opleves (ibid., p. 3).

Nogle mennesker vil opleve at blive kastet ind i en separat virkelighed med nye regler, rytmer og tempi, hvor al aktivitet balanceres med op- og nedture. En *god* dag tillader et jævnt skema og er forbundet med nydelse, hvorimod en *dårlig* dag tvinger den syge til at tage sig af akutte behov og er forbundet med gru. På denne måde træder syge mennesker og deres nærmeste ind i en tilværelse med bekymringer, følelser og problemer, som ligger fjernt fra en konventionel verden (ibid., p. 5).

At have en kronisk sygdom er andet og mere end at lære at leve med den. Dét at have en kronisk sygdom indebærer at kæmpe for at opretholde kontrol over definerende selvbilleder og over ens liv. Denne kamp er funderet i konkrete oplevelser med at håndtere dagligdagen, at skulle slås mod sygdommen og at finde en mening i ens oplevelser (ibid.).

På baggrund af en række empiriske fund peger Charmaz (ibid., pp. 11-105) på tre måder, hvorpå kronisk sygdom opleves af patienter; som *afbrydelse* (eng: *interruption*), som *forstyrrelse* (eng: *intrusion*) og som *nedsænkning* (eng: *immersion*).

Sygdom som afbrydelse

Der kan argumenteres for, at alle deltagerne sandsynligvis på et tidspunkt har oplevet deres sygdom som det, der i Charmaz' terminologi kaldes en midlertidig *afbrydelse*, selvom ingen af dem kommer eksplicit ind på dette i interviewet. Når sygdom defineres som en afbrydelse er udgangspunktet, at sygdommen forstås som midlertidig, af kort varighed og med et forudsigeligt resultat, nemlig bedring. I denne opfattelse ligger der altså en forventning om at få det bedre snart, og der er begrænset eller intet begreb om kronisk sygdom eller invalidering. På den måde forudsætter disse overbevisninger en midlertidig nutid og en uændret fremtid. Sygdom opfattes som noget, der skal kæmpes imod og vindes over (ibid., p. 13).

Den viden, man på nuværende tidspunkt har om ME/CFS, tyder på, at sygdommen kan indtræffe i forbindelse med en virusinfektion (jf. ”3.4 Ætiologiske forklarings-

modeller”), og for D1 og D3 gør det sig gældende, at deres sygdom er indtruffet i forbindelse med hhv. røde hunde og mononukleose. D2 peger ikke på en bestemt udløser, for hende er symptomerne derimod indtruffet gradvist ligesom forværringen har været gradvis (jf. ”2.3.3 Interviewdeltagere”). Den måde, som sygdommen er indtruffet på og det faktum, at kvinderne har måttet ventet længe på deres diagnose og er blevet udredt inden for en række medicinske specialer, danner grundlag for en formodning om, at perioden frem mod den endelige diagnose kan have været præget af en fortsat opfattelse af og et håb om, at der var udsigt til bedring. I afbrydelsesperspektivet fremhæver Charmaz (ibid., p. 15), at det netop er opfattelsen af, at lægen vil være i stand til at helbrede én, hvis blot man er en ”god patient”, der er dominerende. For alle deltagerne gør det sig imidlertid gældende på nuværende tidspunkt i deres sygdomsforløb, at deres tilstand er kronisk, og dermed nærer ingen af dem længere illusioner om, at deres tilstand er forbigående. I denne sammenhæng forklarer Charmaz (ibid., p. 21), at uger og måneder med vedvarende symptomer lærer det syge menneske om kronicitet. Betydningen af invalidering, dysfunktion eller svækkelse bliver virkelig i hverdagslivet. Først når en ændret krop testes i daglige rutiner, går realiteten af ændringen op for den syge person. Dermed danner afbrydelsesperspektivet ikke længere en relevant forståelsesramme for vores deltagers tilværelse, selvom det antageligvis har haft relevans på et tidligere tidspunkt i sygdomsforløbet. Med udgangspunkt i Charmaz’ forståelse synes denne udvikling at være helt naturlig, da en kronisk sygdom per definition ikke kan opfattes som blot en kortvarig afbrydelse. Derimod synes denne midlertidige opfattelse af sygdommen at være udtryk for en overgangsperiode, hvor ændrede rammer for tilværelsen indarbejdes sideløbende med en erkendelsesproces.

En sygdom i baggrunden

I forbindelse med oplevelsen af dagligdagen er det som nævnt (jf. ”5.1 Deltagernes karakteristika”) udfordrende at trække direkte paralleller mellem D1 og de øvrige to deltagere. Dette kommer yderligere til udtryk, når Charmaz’ kategoriseringer lægges ned over kvinderne. D1 kan nemlig placeres i den kategori af kroniske patienter, som opfatter deres sygdom som en *forstyrrelse*, mens D2 og D3 i langt højere grad oplever at leve et liv *funderet på sygdom* (jf. ”4.1.3 Hverdagen”).

D1 lever som den eneste med en sygdom, som primært befinder sig i baggrunden for hendes tilværelse. Samtidig er hun den deltager, der sætter flest ord på sin frygt for

tilbagefald – måske fordi hun har oplevet en så markant bedring, at kontrasten til den værste tid er særligt skræmmende (jf. ”4.1.5 Da det var værst”). På nuværende tidspunkt kan D1 leve et liv med en sygdom, som i Charmaz’ (ibid., p. 43) terminologi kan kaldes *forstyrrende*. Når en sygdom bliver forstyrrende betyder det, at effekterne af sygdommen fortsætter og ikke blot afbryder menneskers liv midlertidigt. En forstyrrende sygdom tvinger den syge til at tilpasse sig eller lide under konsekvenserne. Dermed kræver en forstyrrende sygdom fortsat opmærksomhed, tildelt tid og tvungen tilpasning. Her er tale om en sygdom, som er permanent, selvom den ikke nødvendigvis altid er fremtrædende (ibid.), hvilket netop er beskrivende for D1’s tilværelse.

Faktisk er D1’s bedring så markant, at mange af de dimensioner af et liv med en forstyrrende kronisk sygdom, som Charmaz beskriver, ikke gør sig gældende for hende. I denne sammenhæng ses det dog, at sygdommen har konsekvenser for D1 særligt i én dimension. Ifølge Charmaz (ibid., p. 56) har en forstyrrende sygdom vidtrækkende konsekvenser, som medfører en yderligere forstyrrende effekt på livet som helhed, bl.a. i form af konsekvenser for betydningsfulde målsætninger, selvbilleder og interpersonelle relationer. Disse konsekvenser rammer den syge i tre tidsdimensioner: *den daglige gang*, *livsstruktur* og *livscyklus* (ibid., p. 56f). Man kan argumentere for, at D1 – i hvert fald på nuværende tidspunkt - er ramt meget begrænset på sin dagligdag. Dette pga. en kombination af fysisk bedring og en god forståelse for, hvordan hun bedst håndterer sin sygdom. Også i forhold til livsstruktur er D1 rimeligt godt stillet, fordi hun er lykkedes med at skabe en struktur for sit liv, som giver plads til de aktiviteter, som betyder noget for hende. I denne sammenhæng kan der argumenteres for, at det faktum, at hun er fyldt 64 år og ser sin tilværelse som en egentlig pensionisttilværelse, spiller en rolle. Både i forhold til de krav, som hun stiller til sig selv, men også de krav der stilles udefra til hende. Dermed bliver det formenligt nemmere opnåeligt at undgå mere voldsomme konsekvenser, når det kommer til livsstruktur. Der, hvor konsekvenserne af at leve med en forstyrrende, kronisk sygdom rammer D1, er derimod i relation til hende *livscyklus*. I de to andre tidsdimensioner lykkes det hende i høj grad at opnå den *kontrol* over sin sygdom, som Charmaz (ibid., p. 45) fremhæver som særligt vigtig, men når det kommer til hendes livscyklus, er det sværere at kontrollere. Dette kommer bl.a. til udtryk i D1’s bekymringer om fremtiden (jf. ”4.1.6 Tanker om fremtiden”), hvor de mange ubekendte og usikre aspekter ved hendes sygdom spiller ind på hendes evne til at kontrollere syg-

dommen.

Selvom D1's situation altså ser ud til at være præget af en række sygdomskonsekvenser i livscyklussammenhæng, synes det dog samtidig, at hendes evne til at kontrollere sygdommen i de andre dimensioner af hendes liv medfører, at hun opnår den *selvværdsmaksimering*, som Charmaz (ibid.) mener opnås, når sygdommen kan skubbes fra forgrunden til baggrunden. Det ser ud som om, at D1 på mange måder har erkendt, at hendes sygdom vil vedblive med at være forstyrrende, og på baggrund heraf har *inkorporeret* den, hvilket ifølge Charmaz (ibid., p. 65f) betyder, at hun erkender sygdommen, tager hensyn til den og søger at leve et liv *med* og ikke *for* den.

Et liv funderet på sygdom

Charmaz (ibid., p. 76) forklarer, at nedsænkning i sygdom bliver en realitet i det øjeblik, at livet er blevet funderet på sygdom. Sygdommen er ikke længere blot forstyrrende. Det syge menneske er ikke i stand til at tilføje sin sygdom til sin eksisterende livsstruktur, nærmere må han eller hun rekonstruere sit liv funderet på sygdommen. Sygdommens krav og helbred kommer i første række og definerer hermed individets målsætninger (ibid.). I denne forståelse ligger et liv funderet på sygdom lige over at være nedsænket i sygdom. Helbredet forbliver ustabil, og kriser, komplikationer og tilbagegang tvinger ofte den syge ind i nedsænkning. Efter at have været nedsænket vil den syge som regel bevæge sig tilbage til et liv funderet på sygdom, og sygdommen kan igen for en stund træde i baggrunden i dagligdagen. Når svækkende episoder forøges, bliver et liv funderet på sygdom i mange tilfælde det bedste, den syge kan håbe på (ibid.).

D2 og D3 er så påvirkede af deres sygdom, at de netop lever en tilværelse, som er *funderet på sygdom*. De har begge haft en periode, hvor de har været *nedsænket* i sygdom (jf. "4.1.5 Da det var værst"), og dermed har også de oplevet en bedring. Denne bedring har dog ikke været så markant, at de er i stand til at leve med sygdommen i baggrunden som blot forstyrrende. Derimod oplever de begge at leve en tilværelse, hvor sygdommen sætter rammerne. Ifølge Charmaz (ibid.) har de måttet rekonstruere deres liv funderet på sygdommen, hvilket bl.a. indebærer, at det bliver sygdommen, som spiller den afgørende rolle i forhold til at definere individets målsætninger. Dette kommer til udtryk i de konkrete målsætninger, som D2 og D3 sætter sig (jf. "4.5.2 Sygdomscooping"), hvor sygdommens voldsomme begrænsninger tydeligt skinner igennem.

Selvom D2 og D3 er hårdt ramt, oplever ingen af dem på nuværende tidspunkt at være konstant nedsænkede i sygdom. De balancerer på kanten og bliver på den ”rigtige” side ved at udvise den rette respekt og forståelse af deres sygdom (jf. ”4.5.2 Sygdoms-scoping”), bl.a. i kraft af bestemte rutiner, hvilket Charmaz (ibid., p. 85) fremhæver som et uundgåeligt vilkår for mennesker, hvis liv er funderet på sygdom. Hun peger på, at sygdomsrutiner medfører, at patienternes verdener langsomt skrumpes ind (ibid.), hvilket også i høj grad synes at gøre sig gældende for D2 og D3 (jf. ”4.3.3 Det, der er mistet”).

Eksistentielle overvejelser

Alle deltagerne har på et tidspunkt oplevet at være *nedsænkede* i sygdom, og selvom deres funktionsniveauer aktuelt er meget forskellige, minder deres perioder med nedsænkning om hinanden i sværhedsgrad (jf. ”4.1.5 Da det var værst”). Charmaz (ibid., p. 95) peger på, hvordan nedsænkning i sygdom kan være katalysator for det, som hun kalder *identitetsanfægtelse*. Deltagerne synes alle at være nået til et punkt i deres udvikling, hvor deres identitetsanfægtelse er overvejende positiv. Den bærer dermed ikke præg af identitetsmæssige bekymringer omkring en permanent sygdomsidentitet, hvilket Charmaz (ibid., p. 98) forklarer ofte kan ske. Derimod beskriver deltagerne en række mere eksistentielle overvejelser præget af beslutsomhed og vilje til udvikling. Charmaz (ibid., p. 103) beskriver denne proces som en *indre dialog om selvet med selvet*, som medfører, at den syge drives til at opdage og definere sig selv på ny. For deltagerne kommer det til udtryk som et primært fokus på de positive identitetsmæssige ændringer, som et liv præget af en kamp mod sygdom har medført. Dermed synes deltagerne at have været i stand til at udvikle det, som Charmaz (ibid.) kalder et mere *resolut og uforanderligt selv*, som ikke i samme grad er påvirket af udefrakommende faktorer. Dette er også det, der kommer til udtryk, når man hører dem tale og beskrive deres tilværelse og livsindstilling; at de besidder stor vilje- og kampstyrke og har arbejdet sig frem til et punkt, hvor de på trods af en voldsomt invaliderende sygdom faktisk formår at leve et efter omstændighederne meningsfuldt liv (jf. ”4.6.2 Livsindstilling”).

Den kronisk syges vilkår

Charmaz’ teori om livet med kronisk sygdom giver mulighed for at sammenligne de sygdomsvilkår og -oplevelser, som gør sig gældende for deltagerne i nærværende

projekt, med generelle sygdomsvilkår og -oplevelser for kronisk syge. Det billede, der tegner sig, er, at ME/CFS-patienterne, på lige fod med andre alvorligt, kronisk syge mennesker, lever med en sygdom, som skaber meget begrænsede livsvilkår for dem.

Den sammenligning med andre sygdomme, som kvinderne selv laver (jf. ”4.2.2 Sammenligning med andre sygdomme”), synes i denne sammenhæng i endnu højere grad forståelig, fordi det bliver tydeligt, hvor mange fællestræk, der er mellem ME/CFS – en sygdom, som generelt ikke anerkendes i sundheds- eller socialvæsnet – og andre typer af kroniske sygdomme. Disse fællestræk er yderligere med til at underbygge en antagelse om, at den situation, som lige netop ME/CFS-patienter finder sig i, er præget af nogle helt særlige vilkår og udfordringer.

6.1.2 Mangel på anerkendelse

Ovenstående giver et billede på nogle af de særlige omstændigheder, der gør sig gældende for deltagerne som konsekvens af deres kroniske sygdom. Analysen kastede imidlertid også lys over en række oplevelser, som peger på en generel manglende anerkendelse, som ikke knytter sig til kronisk sygdom generelt, men derimod særligt til diagnosen ME/CFS (jf. ”4.2 Særlige sygdomsvilkår”). Deltagernes beskrivelse af de særlige sygdomsvilkår, de oplever, der gør sig gældende for lige netop deres sygdom, tyder på, at en manglende samfundsmæssig anerkendelse står i vejen for deres sygdomslegitimering. Men hvilken rolle spiller denne oplevede mangel på anerkendelse egentlig for den generelle oplevelse af at leve med ME/CFS?

Anerkendelsessfærer

Med sociologen Axel Honneths teori om anerkendelse bliver det muligt at komme med et teoretisk perspektiv på nogle af de helt særlige vilkår, som især er fremtrædende i temaet ”Særlige sygdomsvilkår”. Det gennemgående for dette tema og dettes undertemaer er nemlig, at deltagerne peger på, at de oplever en gennemgribende mangel på anerkendelse. Udgangspunktet for Honneths anerkendelsesteori er *det gode liv*, og hvordan dette er afgjort af og opnåeligt gennem anerkendelse (Willig i Honneth, 2003, p. 15). Honneth differentierer sit anerkendelsesbegreb i tre forskellige anerkendelsessfærer og taler således om 1) *privatsfæren*, som indbefatter familien og venskabet, 2) den *retslige sfære* og 3) den *solidariske sfære*, som indbefatter kulturelle, politiske og arbejdsmæssige fællesskaber (ibid., p. 14).

De tre sfærer relateres til tre forskellige former for anerkendelse. I privatsfæren udgøres anerkendelsesformen af *kærlighed*, i den retslige sfære udgøres anerkendelsesformen af *lovmæssige rettigheder* og i den solidariske sfære sker anerkendelsen gennem *relationen til gruppen, fællesskabet eller samfundet* i kraft af, at individets deltagelse anerkendes (ibid., p. 15f).

I relation til hver af sfærerne fremhæver Honneth endvidere, at individet har tre former for forhold til sig selv. Kærligheden i privatsfæren udløser forudsætningen for subjektets fundamentale *selvtillid*, den almene agtelse i form af rettigheder udløser *selvagtelse*, mens den sociale solidaritet, hvor fælles værdier og normer dannes, udløser *selvværdsættelsen* (ibid., p. 14).

Generelle anerkendelsesmæssige udfordringer

Der kan argumenteres for, at der generelt kan være en række anerkendelsesmæssige udfordringer forbundet med at leve med en alvorlig, kronisk sygdom.

I det forhold, som Honneth (2006, p. 66) kalder *privatsfæren*, sker anerkendelsen gennem kærlighed i symmetriske relationer med familie og nære venner. For den kronisk syge kan det antageligvis være forbundet med en række udfordringer at indgå i en symmetrisk relation, eksempelvis pga. fysisk eller mental svækkelse, hvilket kan medføre en oplevelse af mangel på anerkendelse. Særligt D2 og D3 fremhæver, hvordan de kun i meget begrænset grad kan hjælpe til i husholdningen og må overlade de fleste praktiske opgaver til deres mænd (jf. ”4.1.3 Hverdagen”) og sætter på denne måde ord på det, som med Charmaz’ ord, kan beskrives som en *verden, der skrumpet ind*. Kærligheden i privatsfæren dækker over en *emotionel anerkendelse*, som bl.a. handler om at se sine ressourcer, indstillinger og værdier blive modtaget og anerkendt (ibid., p. 130), og i en verden, som er skrumpet ind pga. sygdom og svækkelse, kan der argumenteres for, at denne proces kan blive udfordret. Både D2 og D3 sætter i denne forbindelse ord på, hvordan de oplever, at deres sygdom er en belastning for deres forhold (jf. ”4.3.2 Relationelle udfordringer”), hvilket yderligere kan understøtte antagelsen om, at man som kronisk syg kan have særligt svært ved at indgå i symmetriske relationer med selv sine nærmeste.

Også i *den solidariske sfære* kan der argumenteres for, at der er en generel udfordring for kronisk syge, fordi anerkendelse i denne sammenhæng sker igennem individets oplevelse af at have værdi for fællesskabet (ibid., p. 164). En kronisk sygdom, som fører til sygemelding og førtidspension, isolerer effektivt den syge fra en stor del

af det solidariske fællesskab, hvorigennem den primære samfundsmæssige værdi kan siges at blive samskabt. På denne måde kan der argumenteres for, at det kronisk syge individ fratages en vigtig arena, hvor hans eller hendes egenskaber og færdigheder normalvis ville blive anerkendt. Samtidig ses det tydeligt i undertemaet ”Det, der er mistet”, at sygdommen svækker og i mange tilfælde helt fjerner de egenskaber og færdigheder, som deltagerne havde, da de var raske, hvilket yderligere udfordrer anerkendelsesgrundlaget. I en verden og tilværelse, der langsomt skrumper ind, må det formentligt være forbundet med store udfordringer at opsøge solidariske sammenhænge, hvori der kan søges anerkendelse for nye svækkede og begrænsede egenskaber og færdigheder.

Der synes altså at være nogle særlige vilkår for kronisk syge mennesker, som medfører, at opnåelsen af anerkendelse i disse to sfærer kan blive udfordret. Dette medfører formentligt, at kronisk syge mennesker er særligt sårbare, når det kommer til selvforholdene *selvtillid* og *selvværdsattelse*, som er de forhold, der udvikles og modnes i kraft af anerkendelse i disse to sfærer (Willig i Honneth, 2003. p. 14).

Holdningen til ME/CFS i det danske samfund

Der kan argumenteres for, at der ikke burde være anerkendelsesmæssige udfordringer i *den retslige sfære* forbundet med nogen form for kronisk sygdom, fordi et velfærdssamfund, hvor sundhedsydelse og sociale ydelser er tilgængelige for alle, har lagt ansvaret for at sørge for den kronisk syges ve og vel over på hhv. sundheds- og socialvæsnet. Dog er det i relation til dette projekt netop især *den retslige sfære*, der er interessant at kigge nærmere på, fordi det specielt er her, ME/CFS-patienterne oplever en helt særlig række udfordringer.

I den retslige sfære gives anerkendelse gennem foreskrevne rettigheder og lovmæssige relationer, hvilket eksempelvis kan være i form af sundhedsydelser og sociale ydelser. Der er tale om universelle rettigheder, der, i et velfærdssamfund som det danske, er tilgængelige for alle samfundsmedlemmer (Honneth, 2006, p. 148, 161).

Deltagerne i dette projekt har haft relativt nemt ved at opnå den førtidspension, de alle har, men de peger på, at det er sværere i dag. Dette gælder dog formentligt ikke blot for patienter med ME/CFS, da der de seneste år er blevet lavet stramninger inden for både Aktivloven og Pensionsloven (Retsinformation). Den ekstra udfordring, som netop ME/CFS-patienter står over for i denne sammenhæng, er imidlertid, at det

danske sundhedssystem ikke anerkender dem som somatisk syge patienter. Deres lidelse opfattes derimod som en *somatiseringstilstand*, og der tilbydes udelukkende psykiatrisk behandling. For at modtage denne behandling, som består af kognitiv adfærdsterapi, gradueret fysisk genoptræning og i nogle tilfælde psykofarmaka (Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser; Liaisonklinikken, Bispebjerg Hospital), kræver det, at patienterne placeres i det psykiatriske system. Dette kræver en psykiatrisk diagnose, fordi det er diagnosen, som berettiger til behandling. Som følge heraf gives nogle patienter med ME/CFS diagnosen *F48.0 Neurasteni* (ICD-10, 2012, p. 121) eller forskningsdiagnosen *bodily distress syndrome* (Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser). En psykiatrisk diagnose medfører imidlertid nogle ændrede vilkår i forbindelse med at opnå varige sociale ydelser, som eksempelvis en førtidspension, hvorfor man kan argumentere for, at patienterne reelt set skades i social sammenhæng, når de gives en psykiatrisk diagnose (La Cour, 2014, p. 5; Jensen, 2014).

Hele problematikken i denne sammenhæng omhandler manglende anerkendelse af ME/CFS som en somatisk sygdom og som en reel diagnose. Patienter med denne lidelse oplever at stå uden de universelle rettigheder, som deres alvorlige, kroniske sygdom ellers burde berettige dem til. På denne måde er der ikke blot tale om manglende anerkendelse, men også det, som Honneth (2006, p.178) ville kalde en *decideret krænkelse*. I den retslige sfære er der tale om krænkelse, som fratager individet dets rettigheder og udelukker individet socialt. Derigennem sker der en magtmæssig begrænsning af individets autonomi, og i relation til dette får individet en klar følelse af ikke at have status som en fuldgyldig, moralsk ligeberettiget interaktionspartner (ibid.). For ME/CFS-patienter består det krænkende i, at denne gruppe af patienter kan siges at blive diskrimineret i sundhedssystemet. Dette understreges yderligere, når man sammenligner den status, som ME/CFS har i Danmark, med den status lidelsen har i eksempelvis Norge. Her forskes der med udgangspunkt i en opfattelse af sygdommen som fysisk og somatisk, og man forsøger aktuelt at afdække, hvorvidt ME/CFS er en autoimmun sygdom (Dommerud, 2015). På baggrund heraf kan der argumenteres for, at de danske patienters retssikkerhed er truet, og at de bliver stillet væsentligt dårligere netop i kraft af placeringen i det psykiatriske system (Jensen, 2014).

Manglende anerkendelse samt krænkelse inden for den retslige sfære kan ifølge Honneth (Willig i Honneth, 2003, p. 18) føre til, at individets *selvagtelse* ikke udvik-

les, hvilket bl.a. sker i kraft af, at individet oplever ikke at blive tillagt den samme grad af moralsk tilregnelighed, som gør sig gældende for resten af befolkningen. For patienter med ME/CFS medfører den måde, de mødes på i sundhedssystemet, at de mister muligheden for at realisere deres autonomi og oplever at blive ignoreret som rettighedsbærere (ibid.). Den krænkelse, som deltagerne oplever, afspejles også i undertemaet ”Mødet med sundhedssystemet”, som med al tydelighed viser, at den behandling og de holdninger, de møder, på mange måder opleves som egentlige overgreb.

6.1.3 Barrierer for sygdomslegitimering

Ud over den manglende anerkendelse, som synes at være et generelt sygdomsvilkår for patienter med ME/CFS, kan det diskuteres, om der er andre barrierer for sygdomslegitimering for disse patienter. I denne sammenhæng kan der være tale om såvel generelle, samfundsmæssige omstændigheder som mere patienttypiske omstændigheder.

Opnåelsen af ”sygerollen”

Hvis fokus vendes mod den måde, som vestlige samfund generelt er gearret til at behandle patienter, kan dette udgøre et yderligere perspektiv på nogle af de problemstillinger, der synes at gøre sig gældende for patienter med ME/CFS. Her er der ikke tale om nogle omstændigheder, som er særlige for netop ME/CFS, men nærmere nogle samfundsmæssige omstændigheder, som gælder i forhold til kronisk sygdom generelt.

I et norsk studie fra 2003 problematiseres den vestlige samfundsmæssige tendens til at behandle patienter med kroniske sygdomme ud fra en forståelse af dem som akut syge. I denne sammenhæng trækker den norske professor Claire Glenton på sociologen Talcott Parsons' begreb *the sick role*. I Parsons' (1951, p. 440) forståelse er det at være syg en afvigelse fra gældende sociale normer, fordi den syge er ude af stand til at varetage sine normale pligter og udfylde sine normale roller. Samtidig indebærer sygerollen en række sociale rettigheder og forpligtelser: 1) Den syges fratages sine normale pligter; 2) Den syge fratages ansvaret for sin egen tilstand; 3) Den syge får ansvaret for så hurtigt som muligt at blive rask; og 4) Den syge forventes at søge hjælp for at bedre sin tilstand (ibid., p. 440f). Med udgangspunkt i Parsons' forståelse skelner Glenton (2003, p. 2244) mellem begreberne *illness* og *sickness* og forkla-

rer, at når den syge person opfattes som havende *sickness*, en decideret sygdom, og ikke bare *illness*, varierende grader af og former for kropslig lidelse, bliver sygdomsoplevelsen transformeret til at være socialt meningsfuld. På denne måde bliver *sickness* grundlaget for den sociale accept.

Man kan argumentere for, at ME/CFS-patienter, der lever med både en ikke-*anerkendt* og en *uforklaret* diagnose, på denne måde netop befinder sig i en situation, hvor de har *illness*, men ikke *sickness*. Glenton (ibid.) argumenterer for, at opnåelsen af Parsons' sygerolle indebærer, at patienten opnår anerkendelse for sin lidelse samt gives en social licens til at blive fritaget for særlige pligter i en given periode. I vestlige samfund udgør sundhedssystemet den portvagt, som står imellem den enkelte patient og sygdomslegitimering, fordi det er sundhedssystemets anerkendelse af lidelsen, som er grundlaget for førnævnte fritagelse. På denne måde bliver det lægen, som indtager den ultimative magtposition, hvilket berettiges med reference til en biomedicinsk forståelse af sygdom og behandling, hvor identifikationen af objektive biologiske eller patologiske fund er afgørende for, om en sygdom vurderes som legitim (ibid.). Allerede her har patienter med ME/CFS en ulempe, fordi et generelt sygdomsvilkår for dem er, at de oplever, at deres læger netop *ikke* legitimerer deres sygdom, men derimod i stor udstrækning negligerer og trivialisere deres lidelse (jf. "4.2.4 Mødet med sundhedssystemet").

Når en patient opnår sygerollen, forventes det ikke, at patienten af sig selv bliver rask. Derimod fritages individet for ansvaret for sin tilstand, og i stedet bliver det passet på. Til gengæld forventes det syge individ at gøre en synlig indsats for at opnå bedring, hvilket eksempelvis inkluderer viljen til at samarbejde med passende og kompetente personer (ibid.).

I sammenhæng med mange andre sygdomme peger Glenton (ibid., p. 2250) på, hvordan man ofte ser, at patienter reagerer negativt på at få en diagnose pga. de seriøse negative implikationer, sygdommen medfører for deres tilværelse. For ME/CFS-patienter er billedet det omvendte – her søges diagnosen aktivt i håbet om, at de kan opnå det, som Glenton kalder *sickness*, frem for blot at opleve *illness*. I denne sammenhæng kommer diagnosen til at repræsentere beviset på, at deres lidelse er reel. Samtidig har diagnosen den betydning, at den *burde* lede patienten til relevante behandlingstilbud, men lige netop for ME/CFS er dette ikke tilfældet. I den klassiske sygerolleforståelse ligger der en formodning om, at sundhedssystemet er nøglen til helbredelsen, men når sundhedssystemet ikke kan tilbyde nogen former for relevante

behandlingstilbud, så fratages den syge muligheden for at opfylde sygerollen (Dumit, 2006, p. 577) (jf. ”4.2.3 Diagnosens betydning”).

Glenton (ibid., p. 2245) peger på, at sygerolle-begrebet er uegnet i forbindelse med kroniske tilstande, men på trods af dette synes det, at netop sygerolle-konceptet er reflekteret i de sociale forpligtelser og forventninger, som stilles til patienter med medicinsk uforklarede symptomer af sundhedsprofessionelle, kollegaer, familiemedlemmer og ikke mindst af patienterne selv. På baggrund af ovenstående kan man dermed argumentere for, at patienter med ME/CFS står svagt i forhold til at opnå sygdomslegitimering og anerkendelse, simpelthen fordi deres sygdom ikke er kompatibel med den sygdomsforståelse, som vestlige sundhedssystemer er bygget på.

Sygdomsnarrativer

Der kan argumenteres for, at visse karakteristika ved patientgruppen muligvis også spiller en rolle, når vi skal forsøge at forstå den særlige situation, som omgiver ME/CFS. I et studie fra 2005 pegede en række medicinske sociologer på, at én af de ting, der synes at være fælles for patienter med medicinsk uforklarede symptomer, er, at deres *sygdomsnarrativer* er kaotiske (Nettleton et al., 2005).

Ifølge sociologen Arthur Frank (1997, p. 1) udgør en seriøs sygdom et tab af den *destination* og det *kort*, der kan siges tidligere at have vejledt en persons liv. Syge mennesker må lære at tænke anderledes. Ifølge Frank (ibid.) sker denne læring i den proces, hvor de syge personer hører dem selv fortælle deres historier, absorberer andres reaktioner og oplever deres historier blive delt. De historier, som syge mennesker fortæller, fortælles igennem en såret krop og kan siges at komme ud *gennem kroppen*. Kroppen, hvad end den er rask eller stadig er syg, er såvel årsag som emne og instrument i relation til nye historier. Den konventionelle forventning til ethvert narrativ, for såvel fortæller som lytter, er at en fortid leder til en nutid, der leder op til en forudsigelig fremtid. Sygdomsnarrativet er skævt, fordi dets nutid ikke er, hvad fortiden burde have ledt op til, og fremtiden knapt er tænkelig (ibid., p 55). På baggrund af denne forståelse præsenterer Frank tre typer af sygdomsnarrativer:

Plottet i *restitutionsnarrativet* har følgende grundlæggende handlingsforløb: ”*I går var jeg rask, i dag er jeg syg, men i morgen bliver jeg rask igen*” og er på denne måde struktureret således, at personen bliver syg, søger hjælp og får det bedre (ibid., p. 77). *Quest-narrativet* er baseret på personens gradvise erkendelse af en højere mening, hvor sygdommen opfattes som en rejse mod denne. På den måde bliver syg-

dommen en metaforisk rejse, hvor den syge person vender hjem med en eller anden form for positiv udvikling i bagagen (ibid., p. 117). Endelig er der *kaosnarrativet*. Kaos er det modsatte af restitution. I kaosnarrativet kan man frem for et plot tale om et nonplot. Her er historierne kaotiske i deres mangel på narrativ orden. Hændelser fortælles i takt med, at fortælleren oplever livet – uden rækkefølge eller mærkbar kausalitet. Kaoshistorier er angstprovokerende. Forventningen om helbredelse, fremgang og professionalisme, som restitutionsnarrativet lover, krakelerer og afslører sårbarhed, tomhed og magtesløshed (ibid., p. 97). Kaoshistorier er svære at lytte til. En indledende årsag til dette er manglen på sammenhængende rækkefølge, men de er også svære at lytte til, fordi de virker angstprovokerende og truende på lytteren (ibid.).

I deres studie finder Nettleton et al. (2005, p. 206), at sygdomsnarrativerne for deres deltagere har mange lighedspunkter med kaosnarrativet. Narrativerne er præget af forvirring og usikkerhed. Der er ikke et helt klart defineret problem, som kan være målet for behandling, som i restitutionsnarrativet, og der er samtidig ikke nogen begyndelse og slutning, som kan danne stien for den metaforiske rejse i questnarrativet. Sygdommens kurs mangler, og narrativet bærer præg af en manglende kronologi, som mistes i mængden af lægebesøg, udredninger, behandlinger, etc. (ibid.).

Nettleton et al. (ibid., p. 209) peger på, hvordan narrativet i sig selv bliver en hæmsko for disse patienter i mødet med sundhedssystemet, fordi forvirringen og usikkerheden kommer i forgrunden, hvilket kan være med til at patienterne i sundhedssystemet bliver opfattet som neurotiske simulanter. I relation til en diagnose som ME/CFS, som er så relativt ukendt af selv sundhedsprofessionelle, kan dette i høj grad tænkes at gøre sig gældende, og det understreges også af den måde, som deltagerne i dette projekt beskriver at være blevet mødt af diverse læger igennem deres sygdomsforløb (jf. ”4.2.4 Mødet med sundhedssystemet”).

Dermed kastes der lys over endnu en faktor, som er med til at skabe en særligt udfordrende situation for netop denne patientgruppe. Nettleton et al. (ibid.) foreslår, at narrativerne for denne type patienter måske bliver kaotiske, fordi de er ude af stand til at udfylde *sygerollen*. Dermed bliver et kaotisk narrativ ikke nødvendigvis udtryk for en forvirret patient, men derimod udtryk for de problemer, patienten har med at leve op til de sociale forventninger, der er til ham eller hende som patient.

I bogen ”Stories of Sickness” peger læge Howard Brody (1987, p. 185) på, at en fæl-

les konstruktion mellem patient og sundhedsfagligt personale af et sygdomsnarrativ faktisk kan virke lindrende i den udstrækning, at historien giver sammenhæng og forståelse. I disse tilfælde kan den fælles skabte sygdomshistorie være med til at forøge den sociale støtte og omsorg, som leder mod patientens mestring og kontrol. I de tilfælde, hvor sygehistorien skaber meningsløshed, social isolation og hjælpeløshed, er effekten imidlertid den modsatte.

På baggrund af ovenstående må det formodes, at den måde ME/CFS manifesterer sig på også i sig selv kan blive en hæmsko for patienterne, fordi sygdommens forvirrende og uklare natur danner grundlag for kaotiske sygdomsnarrativer. Dette skaber et dårligt udgangspunkt for patientgruppens positive møde med sundhedssystemet, hvilket er med til yderligere at stille dem i en udfordrende og magtesløs position.

6.1.4 Særlige omstændigheder i Danmark

Et andet vigtigt perspektiv, som må medtages, når vi skal forstå vores deltageres situation, er, at den virkelighed, som deltagerne fortæller om, afspejler tilstande, som i en vis udstrækning formodentligt er specifikke for Danmark. I denne sammenhæng er der en række samfundsmæssige overvejelser, som kan være med til at give yderligere bud på, hvordan det er at være ME/CFS-patient i netop Danmark.

Definitionsudfordringen: 'fatigue' versus 'træthed'

I undertemaerne "Symptomer" og "Diagnosens betydning" lægges der af deltagerne meget kraftigt vægt på en skelnen mellem *træthed* og *udmattelse*. Den engelske diagnose *chronic fatigue syndrome* er blevet til den danske diagnose *kronisk træthedsyndrom*, og dermed konnoteres den forståelse, at kernesymptomet er træthed. Ud over *træthed* foreslår en engelsk-dansk ordbog termerne *udmattelse*, *energiløshed* og *svækkelse* (Ordbogen.com), og der kan argumenteres for, at disse termer både er mere deskriptive og mere kraftfulde – og i langt højere grad stemmer overens med den måde, som patienterne med deres egne ord beskriver sygdommen (jf. tema 'Sygdomsoplevelse'). Der kan altså tænkes at ligge en semantisk barriere for diagnosen i Danmark pga. den måde, den er blevet oversat på.

Der kan argumenteres for, at et ord som *træthed* er med til at trivialisere og banalisere lidelsen. Når man hører deltagerne fortælle om i hvor høj grad, de er påvirket af deres sygdom, og hvordan den føles fysisk (jf. "4.1 Sygdomsoplevelse"), kan der på denne måde stilles spørgsmålstegn ved, om ordet *træthed* er dækkende. For deltager-

ne er der ingen tvivl – de er ikke *trætte*. De er påvirket på en langt mere omfattende, gennemgribende og alvorlig måde, og selvom det kan være svært for dem at forklare, så giver bl.a. deres metaforiske beskrivelser af de symptomer, de oplever, et klart billede af, at der er tale om andet og mere end blot træthed (jf. ”4.1.4 Metaforer”).

Det er svært at sige med sikkerhed, om den semantiske uoverensstemmelse mellem den engelske og den danske diagnose har en betydning i et større perspektiv. Dog kan der argumenteres for, at det i hvert fald potentielt har en betydning, når man taler om den samfundsmæssige opfattelse af diagnosen. Dette kan understøttes af de empiriske fund den medicinske antropolog Norma C. Ware har fundet i sit kvalitative studie af patienter med CFS. Hun finder, at disse patienter oplever en høj grad af delegitimering i kraft af den generelle trivialiserende holdning, der er til symptomer som eksempelvis træthed, øm hals og influenzasymptomer (Ware, 1992, p. 350). I denne sammenhæng kan den danske diagnose, som udpeger træthed som kernesymptomet, frygtes at blive til en yderligere trivialiserende faktor for en i forvejen i høj grad trivialiseret tilstand.

Funktionelle lidelser

Et andet bud på en helt særlig omstændighed, som formentligt spiller ind på den generelle opfattelse af ME/CFS-diagnosen, er det faktum, at diagnosen *kronisk træthedssyndrom* er blevet kategoriseret som det, der i Danmark kaldes de *funktionelle lidelser*. Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser i Århus definerer en funktionel lidelse som en sygdom, som medfører fysiske gener, der gør det svært at fungere i dagligdagen. Disse tilstande forstås som et udtryk for en overbelastet hjerne og krop, som derfor ikke fungerer normalt, og fælles for lidelserne er, at man ikke kender deres ætiologi (Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser). Som udgangspunkt for forskningen i de funktionelle lidelser har Forskningsklinikken forslået arbejdsdiagnosen *bodily distress syndrome* (BDS), hvilken bl.a. dækker over en række diagnoser som fibromyalgi, kronisk træthedssyndrom, irriteret tyktarm, kronisk smertesyndrom, somatiseringstilstand, duft- og kemikalieoverfølsomhed og kronisk piskesmæld (ibid.).

En rundspørge som avisen Information i 2014 foretog til ti patientforeninger, der repræsenterer patienter, der alle kan placeres under de funktionelle lidelser, klargjorde, at ingen af patientforeningerne anerkender at være placeret i denne kategori (Jensen, 2014). For ME Foreningen handler denne holdning bl.a. om, at et af diagnose-

kriterierne for *G93.3 Myalgisk Encephalomyelitis* er, at det udelukkes, at patientens symptomer er udtryk for en somatiseringstilstand (ME Foreningen). Dermed betyder en diagnose som BDS eller en kategorisering som en funktionel patient, at den sygdom, som patienterne selv mener at lide af og i de fleste tilfælde er diagnosticeret med, underkendes.

Det er udfordrende at give et klart svar på, hvad placeringen af ME/CFS under de funktionelle lidelser gør i et større perspektiv, men der kan argumenteres for, at dét at sygdommen på denne måde sidestilles med en række andre sygdomme og ikke bliver anerkendt i sin egen ret kan være med til yderligere at trivialisere den.

6.2 Del 2: Mening

Gennem nedenstående deldiskussion belyses deltagernes udvikling i relation til at skabe mening i deres tilværelse samt betydningen af accept i denne sammenhæng.

6.2.1 Søgen efter mening

Første diskussionsdel tegner et billede af en patientgruppe, der på mange måder sidder i en udfordrende og fastlåst position. Sygdommens kroniske karakter har umiddelbart en lang række praktiske, følelsesmæssige og identitetsmæssige implikationer for patienterne, som tvinger dem til at revurdere hele deres livssituation. Herudover må de kæmpe for at blive hørt og anerkendt af deres omverden som følge af sygdommens manglende ætiologi og synlighed. Der er således ikke noget at sige til, at D2 beskriver starten af sin sygdomstilværelse som *en ensom kamp* (jf. "4.2 Særlige sygdomsvilkår"). Selvom alle deltagerne sætter ord på den problematiske situation, de befinder sig i, giver de imidlertid udtryk for at have opnået en vis form for livskvalitet i tilværelsen, således at de er i stand til at leve et meningsfuldt liv (jf. "4.6 Et meningsfuldt liv"). Deltagerne synes på denne måde at være i stand til at tillægge deres liv mening på trods af de begrænsende vilkår, der er forbundet med deres sygdom.

Sygdomsrepræsentationer

I den forbindelse er det interessant at inddrage en række perspektiver fra psykologiprofessor Howard Leventhals teori om *sygdomsrepræsentationer*. Teorien om sygdomsrepræsentationer er baseret på den antagelse, at mennesker håndterer sygdom og symptomer på samme måde som andre problemer. Når et individ står over for et

problem eller en ændring i status quo, vil det, ud fra denne antagelse, være motiveret for at løse problemet for på den måde at genoprette et stadie af normalitet (Ogden, 2014, p. 53). Hvis individets normale (raske) stadie forstyrres (af sygdom), vil det således være motiveret for at udjævne denne forstyrrelse for at vende tilbage til et så normaliseret og raskt stadie som muligt (ibid., p. 54). På den måde kan søgen efter mening siges at være en almenmenneskelig proces, hvor individet forsøger at skabe psykologisk ligevægt eller *equilibrium*, når han eller hun står i en problematisk situation. Når denne problematiske situation viser sig i form af sygdom, mener Leventhal (1970), at sygdomsrepræsentationer spiller en vigtig rolle. Han definerer sygdomsrepræsentationer som *patients egne implicite common sense beliefs om sygdom* og forslår, at disse er med til at give sygdomslivet mening, da det gør patienterne i stand til at udvikle og overveje passende copingstrategier til at håndtere deres sygdom (ibid.). På den måde regnes sygdomsrepræsentationer som afgørende for den generelle tilpasning til livet med kronisk sygdom.

Leventhal et al. (1992) har, på baggrund af en række interviewstudier med patienter med mange forskellige sygdomme, identificeret fem kognitive dimensioner, der går igen i sygdomsrepræsentationer: *Identitet*, som indbefatter sygdommens mærkat og symptomer; opfattelse af sygdommens *årsag*; sygdommens *tidsplan* eller varighed; sygdommens *konsekvenser* for personens liv; samt troen på, om sygdommen kan *kureres/kontrolleres* (ibid., p. 148). Kulturelle og sociale faktorer såvel som den affektive respons på sygdom er med til at forme disse kognitive repræsentationer af sygdommen, som derfor må betragtes som en dynamisk og foranderlig proces (Diefenbach og Leventhal, 1996, p. 12).

Moss-Morris et al. (1996) har undersøgt sygdomsrepræsentationer i relation ME/CFS og fundet, at der er en positiv forbindelse mellem patienternes sygdomsrepræsentation og deres tilpasning til livet med sygdommen. Dette hænger, ifølge forskerne, sammen med, at jo stærkere en kognitiv repræsentation patienterne har af deres sygdom (i forhold til ovennævnte fem dimensioner), jo mere adaptive er deres copingstrategier (ibid., p. 19).

Der kan således argumenteres for, at den positive tilpasning som ses hos deltagerne i vores studie er tæt forbundet til deres sygdomsrepræsentationer. Deltagerne har tilsyneladende fundet et stabilt ståsted i tilværelsen, hvor de har så meget begreb om deres lidelse, at de er i stand til at handle ud fra egen bedste interesse. Med en lidelse som ME/CFS følger mange ubekendte faktorer, hvilket muligvis kun styrker disse

patienters sygdomsrepræsentationer. Som følge af den begrænsede viden der er om sygdommen, bliver det således patientens egen personlige fornemmelse af sygdommen, der bliver menings- og retningsgivende. Dette fremgår også af temaet “Et meningsfuld liv”, hvor deltagerne netop italesætter en styrket indre fornemmelse, som tilsyneladende gør dem i stand til at leve i større overensstemmelse med deres sygdom, dvs. håndtere sygdomslivet adaptivt. Leventhal et al. (1992, p. 148) forholder sig ikke til specifikke copingstrategier i deres teori, men på baggrund af fundene i vores studie synes *accept* at udgøre en afgørende faktor i denne sammenhæng.

6.2.2 Vigtigheden af accept

Deltagerne fremhæver alle vigtigheden af at have opnået en *accept* af livet med ME/CFS (jf. “4.6.1 Accept af livsvilkår”), og meget tyder på, at dét, at de har formået at *acceptere* de sygdomsrelaterede vilkår, der omgærdter lidelsen, har haft stor betydning for progressionen mod en meningsfuld tilværelse. Hvorfor dette gør sig gældende, og hvordan dette kan siges at komme til udtryk hos de tre deltagere vil blive diskuteret i det følgende.

Konceptet accept

Accept er et komplekst begreb, der består af mange forskellige komponenter, og der findes således ikke nogen universel definition af begrebet (Wulfert, 1994). Definitionen udfordres yderligere af, at accept ikke blot er et psykologisk begreb, hvilket betyder, at almene opfattelser af, hvad der ligger i ordet, kan være barrierer for den professionelle opfattelse af ordets betydning (Williams & Lynn, 2010, p. 7). Fire moderne definitioner af accept er 1) *at tage eller modtage noget som en glæde, fyldestgørelse af et krav eller en pligt*, 2) *positiv modtagelse, agtelse eller godkendelse*, 3) *samtykke til eller tro på* og 4) *kvaliteten at være acceptabel* (ibid.). I alle fire definitioner ligger der noget underforstået positivt og billigende. I en psykologisk forståelse af begrebet må det dog påpeges, at accept af en stimulus ikke behøver være det samme som at billige eller på nogen måde anse den for at være acceptabel; i denne sammenhæng kan accept indebære at erkende stimulusens tilstedeværelse frem for at give den en evaluerende betegnelse (ibid., 2010, p. 8). I praksis kan accept endvidere for nogle konnotere at give op eller at kunne opfatte noget negativt som positivt, og for nogle patientgrupper kan ideen om accept på denne måde synes mærkelig eller ligefrem pervers (La Cour, 2012, p. 2).

Selvom deltagerne i vores studie italesætter accept som en positiv udvikling i deres sygdomsforløb, der har medvirket til, at de i dag kan leve en meningsfuld tilværelse på trods af sygdommen invaliderende karakter, er det således vigtigt at understrege, at accepten i sig selv ikke nødvendigvis opleves som noget positivt for deltagerne. Dette kommer også til udtryk i undertemaet ”Accept af livsvilkår”, hvor D3 siger, at hun aldrig kan *acceptere*, at tingene er som, de er - underforstået betragte det som noget positivt - men når det ikke kan være anderledes, er hun nødt til at *affinde* sig med det. Denne udmelding fra D3 er med til at understrege, hvordan begrebet accept i forbindelse med kronisk sygdom i nogle tilfælde kan opfattes som noget maladaptivt, også selvom selve acceptprocessen har adaptive udfald (Telford et al., 2006, p. 460).

Accept og kronisk sygdom

Der er de senere år kommet et øget fokus på accept i relation til kronisk sygdom. Et af de mest undersøgte områder i denne forbindelse er accept af kronisk smerte, og en primær forsker inden for dette område er den britiske sundhedspsykolog Lance McCracken. Han definerer smerteaccept som at kunne *erkende, at man har smerte, opgive uproduktive forsøg på at kontrollere smerte, handle som om, at smerte ikke nødvendigvis indebærer invaliditet og bestræbe sig på at leve et tilfredsstillende liv på trods af smerte* (McCracken, 1998, p. 22). Accept i denne sammenhæng involverer altså at opleve vedvarende smerte uden at forsøge at undgå, reducere eller på anden måde kontrollere den (Fish et al., 2010, p. 435).

McCrackens forskning peger på, at en accept frem for kontrol af smerte fører til en øget tilpasning til livet med kronisk sygdom (McCracken et al., 2004, p. 165). I en spørgeskemaundersøgelse med kroniske smertepatienter fandt han bl.a., at accepten af smerte var associeret med mindre psykologisk stress og disability (McCracken, 1998, p. 24). Et lignende resultat blev fundet i et studie med patienter med kronisk leddegigt og multipel sklerose (Evers et al., 2001, p. 1033). Dette studie viste endvidere, at accept var relateret til en øget fysisk og psykologisk helbredsstatus ved en opfølgning et år efter (ibid.).

Selvom idéen om accept af sygdom er mest undersøgt i relation til kronisk smerte, er der ligeledes få studier, der har beskæftiget sig med accept i forhold ME/CFS. Et af disse er et studie foretaget af Van Damme et al. (2006, p. 596), der ønskede at undersøge, hvorvidt accept bidrager til et øget velvære hos ME/CFS-patienter. Her fandt

forskerne, at accept havde en positiv indvirkning på såvel symptomet udmattelse som mere generelle aspekter af patienternes velvære og bl.a. bidrog til øget emotionel stabilitet og mindsket psykologisk stress (ibid., p. 598).

Der synes således at være en lang række fordele ved accept i relation til kronisk sygdom. Accept kan i denne sammenhæng betragtes som en copingstrategi, der gør patienterne i stand til at leve *med*, frem for at arbejde *imod*, de fysiske symptomer, de oplever. Da dette også synes at gøre sig gældende for deltagerne i vores studie, kan der argumenteres for, at denne sygdomsaccept udgør en helt essentiel faktor i deltageres positive håndtering af deres sygdom.

6.2.3 Vejen til accept

Teorien om *accept af tab*, fremsat af psykologerne Tamara Dembo, Gloria L. Leviton og Beatrice A. Wright, tilbyder en række interessante perspektiver på den adaptive psykologiske udvikling D1, D2 og D3 kan siges at have været igennem i deres sygdomsforløb i henhold til at acceptere deres sygdom og opnå mening i tilværelsen. Teorien er primært baseret på et kvalitativt interviewstudie foretaget af Dembo, Leviton og Wright i årene 1945-48, hvor de ønskede at undersøge nogle af de personlige og sociale problemer, der er forbundet med at have en fysisk disability⁸ (Dembo et al., 1975, p. 1). På baggrund af dette studie fandt de, at disability både kan lede til en undervurdering af eksisterende færdigheder samt en devaluering af hele personen. *Accept af tab* omfatter imidlertid en regulering af personens værdisystem, således at hans eller hendes faktiske eller oplevede tab ikke har en negativ indvirkning på eksisterende færdigheder (ibid., p. 50). I denne sammenhæng skal *tab* forstås som fraværet af noget værdifuldt, der opleves som en personlig modgang (eng: *misfortune*), mens der med *accept* menes en ikke-devaluerende opfattelse af dette værditab (Wright, 1983, p. 163). Baseret på Dembo et al.'s arbejde, har Wright (ibid.) foreslået fire hovedændringer i en persons værdisystem, som kan modvirke eller begrænse selv-devaluering og på den måde styrke personens *accept af tab*: 1) *Udvidelse af værdihorizonten*; 2) *Underordning af fysik i forhold til andre værdier*; 3) *Begrænsning af disability-følger*; og 4) *Transformerung af komparative værdier til aktive værdier*.

⁸ Studiets sample bestod af krigsveteraner fra 2. Verdenskrig. Her var der således tale om mennesker med en fysisk *synlig* disability (Dembo et al. 1975, p. 2). Teorien har dog vist sig anvendelig til at beskrive udviklingen af accept hos såvel mennesker med synlige som ikke synlige disabilities (Keany & Glueckauf, 1993, p. 199).

Sorgen over det tabte

I undertemaet ”Det, der er mistet” beskriver alle deltagerne en række personlige og sociale tab som følge af deres sygdom. Ifølge Wright (1983, p. 163) er dette en uundgåelig del af livet med en disability, da denne sætter nogle fysiske begrænsninger for udlevelsen af personlige og sociale værdier. Med dette værditab mener hun ligeledes, at der følger en periode med sorg, hvor der sker en indsnævring af personens livsverden samt en optagethed af selve tabet (ibid.). Dette synes også at have gjort sig gældende for deltagerne i vores studie. Det er primært D2, der ekspliciterer denne sorg (jf. ”4.2.3 Diagnosens betydning”; ”4.4.2 Mental støtte”; ”4.6.1 Accept af livsvilkår”), og dette har muligvis noget at gøre med, at hendes sygdomstilværelse er mere nylig end de to øvrige. Sorgen over tabte værdier fremstår imidlertid som noget retrospektivt for alle deltagerne, og der kan på baggrund af Wrights teori argumenteres for, at der er sket en *udvidelse af værdihorizonten* hos de tre deltagere. Dette indebærer en stigende interesse i de tilfredsstillende og meningsgivende ting, der er tilgængelige for personen, samt en erkendelse af, at alt ikke er tabt som følge af personens disability (ibid., p. 167). Ifølge Wright (ibid., p. 168) kan det være en lang og hård proces at nå til dette punkt, og for nogen kan livet op til synes meningsløst. Hun nævner ligeledes, at følelsen af sorg og håbløshed kan være et så gennemsyrende element i patientens tilværelse, at tanker om døden kan virke tillokkende (ibid.). D1 nævner som den eneste af deltagerne, at hun på et tidspunkt i sit sygdomsforløb havde tanker om at tage sit eget liv, men at opdagelsen af et behandlingsalternativ og den fysiske bedring, hun oplevede herved, gav hende en ny tro på livet (jf. ”4.5.1 Fysisk forbedring”). Der synes således ikke at have været tale om en decideret *stamina experience*, som den beskrives i Wrights (ibid.) terminologi, hvor det alene er tanken om livet i kontrast til døden, der fostrer fornyet håb og styrke hos patienten. Dog kan der argumenteres for, at D1’s selvmordstanker fik hende til at handle på livet, og at de positive følger ved denne handling har været med til at facilitere et nyt holdepunkt i hendes tilværelse.

For D2 og D3 kan der have været tale om en mere gradvis udvidelse af deres værdihorizont, fostret af mange forskellige faktorer. I hvert fald fremhæver de ikke på samme måde én bestemt begivenhed, der kan sættes i relation hertil. Dette har muligvis noget at gøre med, at de to deltagere ikke har oplevet samme fysiske forbedring som D1 og derfor i højere grad har været tvunget til at trække på nogle indre

ressourcer i denne sammenhæng. Ifølge Wright (ibid., p. 169f) kan der have været tale om, at kvinderne på et tidspunkt har oplevet at være mættede af sorg og haft behov for at skabe et nyt meningsindhold i tilværelsen. Her synes behovet for igen at kunne klare hverdagsaktiviteter og praktiske nødvendigheder i livet at være af stor betydning (ibid.). Begge deltagere nævner, hvordan de generelt er meget handlekraftige som personer, (jf. "4.6.2 Livsindstilling"), og denne grundindstilling til livet har givetvis også hjulpet dem til at træde ud af følelsen af håbløshed og sorgen over tabte værdier for i stedet at rette fokus mod tilgængelige og meningsgivende værdier i tilværelsen.

Selvom det er nødvendigt, at personen på denne måde forlader stadiet af sorg for at kunne tilpasse sig livet med sin disability, mener Wright (ibid.) dog, at det er en fejl at tro, at dette skal ske i hast. Hun mener derimod, at der er god grund til at tro, at en sorgperiode, hvad enten den er meget eller lidt dybfølt, er en helende og styrkende periode for individet, der gradvist lukker ét kapitel og starter et nyt (ibid.).

Værdiændringer

Med udvidelsen af værdihorizonten sker der, ifølge Wright (1983, p. 183), en række værdiændringer hos patienten, der er med til at fostre en positiv tilpasning til livet med en disability. Deltagerne i vores studie synes alle at være nået til et punkt, hvor de i stedet for at lade sig opsluge af deres sygdom er i stand til at leve i overensstemmelse med den, hvilket Wrights øvrige tre værdiændringer kan belyse yderligere.

Underordning af fysik i forhold til andre værdier

Wright (ibid., p. 171) fremhæver, at vi lever i et samfund, hvor der lægges stor vægt på perfektion og dygtighed, og at dette fokus på fysik kan være tiltagende i en sorgperiode, hvor et tab af kropslige egenskaber gør sig gældende. Et fokus som dette kan lede personen til at ignorere vigtigheden af andre livsværdier, da disse ikke er i stand til at overskygge den styrke og værdi, der tillægges fysikken. I takt med at værdihorizonten udvides, mener Wright (ibid.) imidlertid, at dette kropsfokus aftager, og at personen i stedet begynder at gøre sin værdi op i færdigheder og karaktertræk, der ligger ud over det fysiske.

En vigtig udvikling i denne forbindelse, er ifølge Wright (ibid., p. 172f), at personens evne til at yde sit bedste kommer til at betyde mere end personens fysiske formåen. Her sammenligner personen sig således ikke med andres fysiske evner, men vurderer

sig selv ud fra sit eget personlige funktionsniveau og det bedste, han eller hun kan præstere inden for dette (ibid.). På den måde reduceres den relative vægt, der tillægges personens fysik (ibid., p. 173).

I undertemaet ”Sygdomscooping” beskriver alle deltagerne, hvordan de har lært at lytte til deres krop og kompensere for dens begrænsninger frem for at modarbejde den. De synes således at have affundet sig med deres fysiske formåen, og det er måske netop dette kropshensyn, der gør dem i stand til at fokusere på andre vigtige værdier i livet. Vigtigheden af et sådant fokusskift gør sig særligt gældende for D2 og D3, da de i modsætning til D1, er forholdsvis begrænsede i deres fysiske udfoldelse. De beskriver da også begge, hvordan deres liv i minimal grad er baseret på fysisk aktivitet, men frem for at lade dette resultere i en fysisk stagnation, er de begge meget opsatte på at gøre det, de nu engang kan – inden for deres funktionsniveau (jf. ”4.5.2 Sygdomscooping”).

Selvom D1 oftere fremhæver vigtigheden af fysiske værdier, såsom gåture i naturen, end de to øvrige deltagere, synes hun dog også at have fokus på andre vigtige værdier i livet. Alle deltagerne nævner vigtigheden af sociale værdier såsom samværet med børn, familie, venner og støttegrupper samt mere personlige værdier som glæden ved at lytte til musik og være i haven (jf. ”4.4 Støtte”; ”4.6.3 Kilder til mening”). De fysiske værdier synes på den måde at være trådt i baggrunden for alle tre deltagere.

Wright (ibid., p. 175) påpeger, at dette mindskede kropsfokus ikke er ensbetydende med, at personens fysiske helbred ikke stadig er vigtigt og skal tillægges værdi. Hun mener blot, at denne værdi skal afbalanceres, således at den ikke bliver devaluerende for individets selvbillede (ibid.). Dette synes heller ikke at gøre sig gældende for deltagerne i vores studie. Her spiller fysikken stadig en rolle på den måde, at de alle fremhæver vigtigheden af, at de trods alt *har* oplevet en eller anden form for fysisk bedring gennem årene, og f.eks. ikke længere er sengeliggende (jf. ”4.1.5 Da det var værst”).

Begrænsning af disability-følger

Ifølge Wright (ibid., p. 175) kan en fysisk disability blive så dominerende i en persons liv, at den får en række personlige følger, der rækker ud over de faktiske funktionelle følger, den har for personen. Her kan der være tale om en negativ påvirkning inden for forskellige fysiske, emotionelle og intellektuelle sfærer samt af den gene-

relle følelse af personligt værd. Wright (ibid.) beskriver dette som *the spread effect*, hvor et enkelt karakteristika bliver determinerende for hele personens selvbillede. Hun antager, at jo mere personen bliver i stand til at adskille sig selv fra sin disability, dvs. betragte sin disability som en *besiddelse* frem for et *karaktertræk*, jo mindre indflydelse får den på andre aspekter af personens liv (ibid., p. 175f). Der er således stor forskel på, om personen anser sig selv som en *syg person* eller en *person med en sygdom* (såvel som *med et job*, en ægteskabelig status, en etnisk baggrund, etc.), hvor disability går fra at være definerende for *hele* personen til at være noget i *tillæg* til personen. På denne måde kan andre vigtige aspekter af personens liv, som sandsynligvis ellers ville blive overset, få lov til at træde frem og blive værdsat (ibid., p. 176f)

Fælles for deltagerne i vores studie er, at ingen af dem synes at overidentificere sig med deres sygdom. I temaerne ”Udvikling” og ”Et meningsfuldt liv” er der generelt fokus på, hvordan deltagerne har lært at leve et liv, hvor de kompenserer for sygdommens begrænsninger, således at den får så lidt betydning for deres tilværelse som muligt. Sygerollen kan på den måde siges at blive minimeret i deltagerens liv, og deres fremhævelse af andre vigtige roller såsom mor, partner og veninde (jf. ”4.4 Støtte”; ”4.6.3 Kilder til mening”) gør ligeledes, at sygdommen ikke fremstår som determinerende for deres identitet. På den måde formår deltagerne at begrænse potentielle personlige skader ved deres sygdom og undgår, hvad Wright kalder, *the spread effect*.

Transformering af komparative værdier til aktive værdier

Når en personlig egenskab eller færdighed bliver sammenlignet med en standard-egenskab eller -færdighed, bliver den, ifølge Wright (ibid., p. 178f) tillagt en komparativ, statusmæssig værdi. Modsat involverer aktive, iboende værdier en evaluering baseret på indre værd eller gavnlighed. Med en aktiv værdi er det altså muligt at fokusere på *kvaliteten* ved en genstand, færdighed eller person frem for dens *status* i sammenligning noget andet. En kørestol kan f.eks. blive værdsat for sin anvendelighed som et middel til mobilitet, i stedet for at blive devalueret som værende mindre værd end at gå eller løbe (ibid., p. 179f). Wright (ibid., 179) mener således, at ved at transformere komparative værdier til aktive værdier bliver personer med en disability i stand til at værdsætte de ting ved sig selv, som ellers ville blive devalueret på baggrund af deres komparative værdi.

I undertemaet "Sygdomsscoping" nævner D2 og D3, hvordan de, om end det har været en overvindelse, har affundet sig med at bruge en række fysiske hjælpemidler i hverdagen. I stedet for at fremhæve det uønskede ved denne situation, fremhæver de brugbarheden af disse hjælpemidler samt det faktum, at de hjælper dem til at leve et mere socialt og tilfredsstillende liv. De påpeger begge de stigmatiserende oplevelser, der kan være forbundet hertil, men har vænnet sig til ikke at lade sig påvirke af disse. På den måde bliver det den kvalitetsmæssige værdi og ikke den statusmæssige værdi ved disse hjælpemidler, der har betydning for de to deltagere.

Wright (ibid.) nævner imidlertid, at komparative evalueringer ikke altid tager form af statusmæssige sammenligninger og derfor i nogle tilfælde også kan tjene et gavnligt formål. F.eks. kan der være tale om, at en person holder regnskab med, hvor langt han eller hun er i stand til at gå for at fastslå progressionen mod et mål. Personen kan føle sig glad eller skuffet over den udvikling, der er sket og muligvis afstemme sine fremtidige forventninger herefter, men personens værdi forbliver den samme (ibid.) Dette kommer til udtryk i D2 og D3's beskrivelse af en række fysiske målsætninger, som de har sat sig. Opnåelsen af disse mål er ikke afgørende for måden, de to deltagere anskuer sig selv på, og er således ikke et forsøg på at sammenligne deres funktionsniveau med andres. Disse mål er blot et udtryk for deltagernes ønsker og håb for fremtiden (jf. "4.5.2 Sygdomsscoping"). Komparative evalueringer kan således synes nyttige til at belyse en helbredsmæssig fremgang hos personen, men vil, ifølge Wright (ibid., p. 179f), blive ødelæggende for den accepterende proces, hvis de anses som en bedømmelse af personligt værd.

Da D1 på mange måder har opnået et atypisk godt fysisk niveau for en ME/CFS-patient, er denne værdiændring ikke lige så aktuel for hende, som for de to øvrige deltagere. Hun gør hverken brug af hjælpemidler eller sætter sig fysiske mål for fremtiden, men forsøger blot at fastholde status quo.

Social frigørelse

Ovenstående belyser nogle elementer i den personlige udvikling de tre deltagere tilsyneladende har gennemgået for at opnå en større accept af livet med ME/CFS. Dembo et al. (1975) gør i deres teori opmærksom på, at der, ligesom et personligt tab, finder et *socialt tab* sted, som følge af en disability, og at en accept af dette ligeledes er af stor betydning.

D2 er umiddelbart den af deltagerne, der sætter flest ord på det sociale tab, hun har oplevet i forbindelse med sygdommen. Selvom hun stadig udtrykker en form for sorg over dette tab, synes hun dog at have forliget sig med det (jf. “4.3.3 Det, der er mistet”). Ifølge Dembo et al. (ibid.) kan der være tale om, at D2 har opnået en større accept af sit sociale tab *i takt med* en øget accept af sit personlige tab, hvor en betydelig grad af følelsesmæssig uafhængighed og frihed fra sin omverden gør sig gældende. D2 beskriver, hvordan hun i lang tid forsøgte at fastholde veninder, som var på vej væk, men at hun, i fællesskab med sin psykiater, nåede frem til den erkendelse, at det ikke var besværet værd. Med denne erkendelse synes ligeledes at være fulgt en accept af at måtte tage afsked med dele af sit gamle liv *uden* sygdom for at starte et nyt liv *med* sygdom. Der kan på den måde siges at have været tale om en social frigørelse, der har gjort D2 i stand til at søge nye og bedre relationer - hvilket hun har fundet i en gruppe med andre ME/CFS-patienter (jf. “4.4.1 Netværk”).

Denne sociale frigørelse kan, ifølge Dembo et al. (ibid.), ligeledes manifestere sig ved, at personen får mindre lyst til og behov for at omgås mennesker med værdier, han eller hun ikke selv deler eller respekterer. Dette synes i høj grad at gøre sig gældende i D1's tilfælde, som nævner, at hun har afbrudt kontakten med flere mennesker fra sit gamle netværk, med hvem hun ikke længere deler de samme værdier, efter hun er blevet syg. D3 har umiddelbart ikke oplevet et bemærkelsesværdigt socialt tab, efter hun er blevet syg, og falder således lidt uden for kategori i denne sammenhæng (jf. “4.3.2 Relationelle udfordringer”).

Selvom D1 og D3 ikke italesætter deres sociale tab på samme måde som D2, kan der dog, på baggrund af Dembo et al.'s (ibid.) teori, argumenteres for, at alle deltagerne har oplevet et socialt tab på et mere overordnet plan, da dette må betragtes som en uundgåelig del af tilværelsen med en disability. Forfatterne sidestiller det sociale tab med en følelse af ikke at være accepteret som gruppemedlem, og mener at denne oplevelse har rod i virkeligheden. Uanset om en person har omstillet sig til livet med en disability eller ej, vil han eller hun altså opleve en række vanskeligheder i sit forhold til omverdenen (ibid., p. 63f). Accepten af dette tab indebærer, ifølge Dembo et al. (ibid.), at personen betragter sig selv som et ligeværdigt gruppemedlem, der fortjener den samme accept som enhver anden i gruppen samt en adgang til de værdier, gruppen kan tilbyde. Ligeledes vil personen være i stand til at se, at det er gruppens fejltilpasning, der gør, at de er devaluerende og afvisende. På den måde fjernes en

del af den lidelse, der kan være forbundet til andres ikke-accept, da personen hverken finder denne berettiget eller rimelig (ibid.).

Deltagerne giver generelt udtryk for, at de er nået til et punkt i tilværelsen, hvor de ikke lader sig kue af den manglende forståelse, de kan opleve i sociale sammenhænge (jf. "4.2 Særlige sygdomsvilkår). Tværtimod fremstår de meget bevidste om deres eget værd som mennesker *på trods af* deres sygdom, hvilket ovenstående gennemgang af Wrights værdiændringer er med til at understøtte yderligere. Der kan således argumenteres for, at det netop er deltageres tilsyneladende stærke følelse af personligt og socialt værd, der gør, at de ikke fuldt ud kan acceptere de samfundsmæssige vilkår, der omgærder dem (jf. "4.6.1 Accept af livsvilkår"), da disse ikke hævder deres ret som mennesker - nemlig retten til at være syge.

6.3 Opsamling på diskussionen

Del 1 i diskussionen kaster lys over en række faktorer, som har en indvirkning på tilværelsen for patienter med ME/CFS. Deres sygdomsoplevelse synes at have mange lighedspunkter med, hvordan den kroniske sygdomsoplevelse generelt beskrives i forskningslitteraturen. Dog beskrives endvidere en gennemgribende mangel på anerkendelse og sygdomslegitimering, som adskiller ME/CFS fra andre kroniske sygdomme. I denne sammenhæng er der tale om oplevet diskriminering i sundhedsvæsenet, som både medfører en svagere position i socialvæsenessammenhæng, men også fører til mere personlig lidelse. Dette skyldes formentlig, at patienterne ikke anerkendes som værende moralsk tilregnelige eller ligeværdige rettighedsbærere, hvilket kan gå ud over deres generelle følelse af selvagtelse.

Herudover kan der argumenteres for, at patienterne udfordres af både samfundsmæssige og personlige barrierer for sygdomslegitimering. Samfundsmæssigt er der tale om vestlige sundhedssystemers generelle opfattelse af sygdom og sundhed, som er dårligt gearret til at håndtere kronisk sygdom. Yderligere kan den måde, som ME/CFS manifesterer sig på, formodentligt have en negativ konsekvens for den måde, hvorpå patienterne bliver opfattet af deres omverden. Det tyder på, at deres sygdomsnarrativer bliver kaotiske og i kraft af dette kaos efterlader modtageren med en opfattelse af en forvirret og neurotisk patient. I tilgift til disse faktorer tyder det endvidere på, at nogle helt særlige omstændigheder gør sig gældende for danske ME/CFS-patienter. Der kan således tænkes at være en semantisk barriere for diagnosen i Danmark, fordi måden, den er blevet oversat på, fremhæver *træthed*, og ikke

udmattelse eller et stærkere symptom, som kernesymptomet. På denne måde kan det frygtes, at den i forvejen trivialiserende holdning, som ME/CFS-patienter møder, bliver mere markant for danske patienter. Endvidere kan placeringen af ME/CFS under den samlebetegnelse, som er blevet indført i Danmark, *de funktionelle lidelser*, ligeledes tænkes at bidrage til, at diagnosen i endnu højere grad trivialiseres. Både fordi diagnosen ikke får lov til at blive anerkendt i sin egen ret, men også fordi placeringen under de funktionelle lidelser lægger markant mere vægt på psykologiske forklaringsmodeller og dermed kategoriserer diagnosen som psykosomatisk.

Del 2 i diskussionen søger at give svar på den undren, som ovenstående skaber. Vi så i analysen, at disse patienter – på trods af ekstremt udfordrende fysiske, mentale og samfundsmæssige vilkår – alligevel formår at rette fokus mod at skabe mening i tilværelsen. Med udgangspunkt i den teoretiske antagelse om, at søgen efter mening og balance er en naturlig, menneskelig reaktion på modgang og ubalance, diskuteres betydningen af accept i relation til at opnå en meningsfuld tilværelse med sygdom. Kernen i deltagernes evne til at opnå denne mening og balance synes at være en udviklingsproces, som medfører en række gennemgribende værdiændringer. Deltagerne fysiske begrænsninger tillægges gradvist mindre værdi i sammenligning med andre færdigheder, de lykkes med at undgå overidentifikation med deres disability, og de lærer at værdisætte ud fra kvalitet frem for at fokusere på sammenligningsværdier. Sidst, men ikke mindst, indebærer deres proces en social frigørelse, som gør dem i stand til at sætte sig ud over de sociale tab, som deres sygdom har medført, i kraft af en opfattelse af dem selv som socialt ligeværdige på trods af sygdom.

7. Konklusion

I problemfeltet for nærværende projekt introducerede vi til en gruppe af patienter, som lider af diagnosen ME/CFS. Disse patienter lider af en relativt ukendt, kronisk lidelse og synes at være voldsomt invaliderede såvel mentalt som fysisk. Desuden udmærker de sig ved at rapportere en usædvanligt lav grad af livskvalitet og livstilfredshed. En begrundet antagelse om, at dårlig helbredsstatus og lav livskvalitet ikke nødvendigvis er kausale med hinanden, motiverede ønsket om at undersøge denne patientgruppe nærmere inden for følgende problemformulering:

Hvilke livsvilkår gør sig gældende for patienter med ME/CFS, og er det muligt at leve et meningsfuldt liv inden for rammerne af sygdommens begrænsninger?

Inden for en biopsykosocial ramme skabte en hermeneutisk fænomenologisk metodologi basis for at udføre interviews med tre kvindelige ME/CFS-patienter. Vha. analysemetoden IPA afdækkede vi seks overordnede temaer, som deltagernes oplevelser af at leve med ME/CFS faldt indenfor: *'Sygdomsoplevelse'*, *'Særlige sygdomsvilkår'*, *'Personlige og sociale implikationer'*, *'Støtte'*, *'Udvikling'* og *'Et meningsfuldt liv'*. Analysen kastede lys over en sygdomsoplevelse, som er præget af voldsom belastning i både fysisk og mental forstand, og som er kendetegnet ved en grundlæggende samfundsmæssig mangel på anerkendelse og forståelse. På trods af dette viste det sig dog også, at de tre deltagere alle besidder en særlig vilje og styrke til at udvikle sig og finde kilder til mening inden for deres sygdoms begrænsende rammer.

Diskussionen af analysefundene tilføjede teoretiske og empiriske perspektiver på problemstillingen. Første del kastede yderligere lys over patienternes livs- og sygdomsvilkår. Her blev det tydeligt, at selvom ME/CFS-sygdomsoplevelsen har mange lighedspunkter med den kroniske sygdomsoplevelse generelt, så befinder patienter med ME/CFS sig i en særlig situation. De kan ikke nøjes med at rette deres – meget begrænsede - energi mod at håndtere generelle sygdomsrelaterede udfordringer, men er ligeledes påvirkede af en række anerkendelsesmæssige udfordringer, som synes at være unikke for ME/CFS-diagnosen. Den overordnede barriere for patienterne i denne sammenhæng synes at være, at det danske sundhedsvæsen ikke anerkender

ME/CFS-diagnosen. Resultatet bliver, at patienterne kæmper en ensom kamp for at opnå en sygdomslegitimering, som på mange måder synes at være tabt på forhånd. Afdækningen af disse generelle livsvilkår dannede grundlaget for anden del af diskussionen, som undersøgte, hvordan disse voldsomt udfordrede patienter alligevel synes at være i stand til at leve meningsfuldt. I denne sammenhæng tyder det på, at accept er et nøglebegreb. Selvom ingen af patienterne kan acceptere de samfundsvilkår, som omgærder deres lidelse, så giver de alle indtryk af at have opnået en accept af deres konkrete sygdomsvilkår, hvilket kommer til udtryk som en respekt for og forståelse af de begrænsninger, som sygdommen sætter for dem. På baggrund heraf ser det ud som om, at en konstruktiv sorgproces, en tilpasning af værdiforståelse og social frigørelse danner basis for, at patienterne finder nye måder, hvorpå de kan leve meningsfuldt med deres sygdom.

8. Perspektivering

I nærværende projekt har der været fokus på at belyse livet med ME/CFS set ud fra tre kvindelige patienters perspektiv. Dette har vi gjort ud fra en sundhedspsykologisk antagelse om, at kronisk sygdom har en række gennemgribende implikationer for en persons liv, der rækker langt ud over en traditionel biomedicinsk forståelse af sygdom. Ovenstående analyse og diskussion tegner da også et billede af en stærkt invalideret patientgruppe med en sygdom, der ikke kun belaster dem fysisk, men i høj grad også psykisk og socialt. Dog formår patienterne i vores studie at få noget meningsfuldt ud af deres liv, sygdommen til trods, og meget tyder på, at den psykologiske udvikling, de har gennemgået i deres sygdomsforløb, har haft afgørende betydning i denne sammenhæng. I kraft heraf kan det antages, at psykologien spiller en central rolle i forbindelse med disse patienters velvære, fordi det tyder på, at psykologiske faktorer kan være redskaber til at kompensere for dele af den fysiske og sociale fastlåsthed, som patientgruppen oplever.

Nærværende projekt danner et interessant og relevant udgangspunkt for at undersøge nærmere, hvordan psykologien som disciplin kan medvirke til at optimere livskvaliteten for mennesker med ME/CFS - og støtte dem i progressionen mod et meningsfuldt liv.

Kognitiv adfærdsterapi (KAT) er den hyppigst anvendte psykoterapeutiske interventionsform i det psykologiske arbejde med patienter med ME/CFS og har forskningsmæssig evidens for at forbedre såvel fysiske symptomer som generel helbredsstatus (Nijs et al., 2012, p. 682). Inden for KAT er der primært fokus på *symptomhåndtering* og bearbejdning af negative reaktionsmønstre, som har direkte relation til symptomerne (Sharma og Manjula, 2013, p. 120). Sygdomscooping i form af symptomhåndtering fremgår da også som et vigtigt element i den positive udvikling, deltagerne i nærværende projekt har været i gennem, og en psykologisk behandlingsform som KAT synes således at være en oplagt intervention i arbejdet med disse patienter. På baggrund af fundene i vores studie, kan der imidlertid argumenteres for, at en terapiform som Acceptance and Commitment Therapy (ACT) kan tilføre relevante og vigtige terapeutiske elementer i arbejdet med ME/CFS-patienter igennem en adressering af mere eksistentielle problematikker. I ACT er en del af præmissen, at det er et eksistentielt grundvilkår, at der er en række omstændigheder, som vi mennesker ikke har kontrol over, og kunsten er at lære at fokusere på de ting, der kan kon-

trolleres og ændres, frem for at fokusere på de fastlåste aspekter. Dette gøres ved at arbejde med at øge opmærksomheden på *værdier* og arbejde med at lære at styre sine handlinger mod at leve et liv, der er i overensstemmelse med disse værdier (Harris, 2009, p. 7f). På den måde er *accept* et nøglebegreb i ACT, og da netop udviklingen af accept og fokus på værdier fremstår som helt essentielle elementer i opnåelsen af et meningsfuldt liv for deltagerne i nærværende projekt, kan en interventionsform som ACT antageligvis være med til at bidrage til at støtte ME/CFS-patienter i udviklingen mod øget livskvalitet og en meningsfuld tilværelse.

En vigtig, umiddelbar udfordring i forbindelse med psykoterapeutisk behandling af patienter med ME/CFS er, at disse generelt har en modvilje mod psykologiske forklaringer på deres symptomer (Sharma & Manjula, 2013, p. 119), hvilket også fremgik af vores studie. Dette kan muligvis hænge sammen med, at accepten af en psykologisk behandlingsform kan implicere, at man har taget stilling til, at lidelsens ætiologi skal findes i psykiatrien, fordi ”psykologisk behandling” kommer til at konnotere ”psykologisk årsagsforklaring”. Faktum er dog, at der på nuværende tidspunkt er meget begrænsede muligheder for at ændre på de vilkår, som omgærder tilværelsen med ME/CFS, alene fordi der er så mange ting, der ikke på nuværende tidspunkt vides. Dermed står patienterne i en situation, hvor der kan argumenteres for, at den mentale belastning, som deres lidelse medfører, retfærdiggør og måske endda i nogle tilfælde kræver en psykoterapeutisk intervention.

Håbet for fremtidig forskning inden for ME/CFS er naturligvis, at man vil kunne afdække elementer som lidelsens ætiologi og prognose bedre, hvilket på sigt vil betyde en mere effektiv behandling af lidelsen. Men mens dette endnu ikke er en realitet, tyder det på, at der er en patientgruppe, der ville kunne drage fordel af en terapeutisk indsats rettet mod de belastende mentale følger, som synes at være uundgåelige aspekter af livet med ME/CFS.

9. Referenceliste

- Afari, N. & Buchwald, D. (2003). Chronic fatigue syndrome: A review. *American Journal of Psychiatry*, 160, (pp. 221-236).
- Alonso, Y. (2004). The biopsychosocial model in medical research: the evolution of the health concept over the last two decades. *Patient Education and Counselling*, 53, (pp. 239-244).
- Arroll, M. A. (2014). *Chronic Fatigue Syndrome: What You Need To Know About CFS/ME*. London: Sheldon Press.
- Arroll, M. A. & Senior, V. (2008). Individuals' experience of chronic fatigue syndrome / myalgic encephalomyelitis: an interpretative phenomenological analysis. *Psychology and Health*, 23 (4), (pp. 443-458).
- Baarts, C. (2010). 'Ethiske dimensioner af autoetnografi'. In Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (red.). *Kvalitative metoder: En grundbog*, (pp. 158-160). København: Hans Reitzels Forlag.
- Biggerstaff, D. & Thompson, A. (2008). Interpretative Phenomenological Analysis (IPA): A Qualitative Methodology of Choice in Healthcare Research. *Qualitative Research in Psychology*, 5 (3), (pp. 214-224).
- Booth, N. E., Myhill, S. & McLaren-Howard, J. (2012). Mitochondrial dysfunction and the pathophysiology of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *International Journal of Clinical and Experimental Medicine*, 5 (3), (pp. 208-220).
- Bradley, C. (2001). Importance of differentiating health status from quality of life. *The Lancet*, 357, (pp. 7-8).
- Brody, H. (1987). *Stories of Sickness*. Oxford: Oxford University Press.
- Brinkmann, S. & Tanggaard, L. *Kvalitative metoder – En grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Carruthers, B. M., Jain, A. K., De Meirleir, K. L., Peterson, D. L., Klimas, N. G., Lerner, M., Basted, A. C., Flor-Henry, P., Joshi, P., Powles, A. C. P., Sherkey, J. A. & van de Sande, M. I. (2003). Myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 11 (1), (pp. 7-115).
- Charmaz, K. (1991). *Good Days, Bad Days*. New Jersey: Rutgers University Press.
- Christensen, G. (2011). *Psykologiens videnskabsteori*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.
- Deary, V., Chalder, T. & Sharpe, M. (2007). The cognitive behavioural model of medically unexplained symptoms: A theoretical and empirical review. *Clinical Psychology Review*, 27, (pp. 781-797).
- Dembo, T., Leviton, G. L. & Wright, B. A. (1975). Adjustment to misfortune: A problem of social-psychological rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, 22 (1), (pp. 1-100).
- Diefenbach, M.A., & Leventhal, H. (1996). The common-sense model of illness representation: Theoretical and practical considerations. *The Journal of Social Distress and the Homeless*, 5, (pp. 11-38).
- Dommerud, T. (2015). Før jeg fikk behandling brukte jeg en hel dag på å lage middag til datteren min. *Aftenposten*, (18. januar 2015).
- Dumit, J. (2006). Illnesses you have to fight to get: facts as forces in uncertain, emergent illnesses. *Social Science & Medicine*, 62, (pp. 577-590).
- Elsass, P. & Lauritsen, P. (2006). *Humanistisk Sundhedsforskning*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196 (4286), (pp. 129-136).

- Evers, A. W. M., Kraaimaat, F.W., van Lankveld, W, Jongen, P. J. H., Jacobs, J. W. G. & Bijlsma, J. W. J. (2001). Beyond unfavorable thinking: The Illness Cognition Questionnaire for chronic diseases. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69 (6), (pp. 1026-1036).
- Fink, P. & Rosendal, M. (2012). *Funktionelle lidelser: Udredning og behandling*. København: Munksgaard.
- Fish, R. A., McGuire, B., Hogan, M., Morrison, T. G. & Stewart, I. (2010). Validation of the Chronic Pain Acceptance Questionnaire (CPAQ) in an Internet sample and development and preliminary validation of the CPAQ-8. *International Association for the Study of Pain*, 149, (pp. 435-445).
- Frank A. (1995). *The wounded storyteller: body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Frølich, S. (2009). Kronisk smerte – en skjult lidelse. In Schlüter, S. & Søndergaard, V. (red.) *Skjulte lidelser*, (pp. 15-26). København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Fukuda, K., Straus, S. E., Hickie, I., Sharpe, M. C., Dobbins, J. G. & Komaroff, A. (1994). The Chronic Fatigue Syndrome: A Comprehensive Approach to Its Definition and Study. *Annals of Internal Medicine*, 121 (12), (pp. 953-960).
- Glenton, C. (2003). Chronic back pain sufferers—striving for the sick role. *Social Science & Medicine*, 57, (pp. 2243–2252).
- Guyatt, G. H., Feeny, D. H. & Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, 118, (pp. 622-629).
- Holmes, G. P., Kaplan, J. E., Gantz, N. M., Komaroff, A. L., Schonberger, L. B., Straus, S. E., Jones, J. F., Dubois, R. E., Cunningham-Rundles, C., Pahwa, S., Tosato, G., Zegans, L. S., Purtilo, D. T., Brown, N., Schooley, R. T. & Brus, I. (1988). Chronic Fatigue Syndrome: A Working Case Definition. *Annals of Internal Medicine*, 108 (3), (pp. 387-389).
- Honneth, A. (2003). *Behovet for anerkendelse – en tekstsamling*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Honneth, A. (2006). *Kamp om anerkendelse: Sociale konflikters morale grammatik*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Harris, R. (2009). ACT made simple: An easy-to-read primer on acceptance and commitment therapy. Oakland, CA: New Harbinger Publications.
- Harvey, S. B., Wadsworth, M., Wessely, S. & Hotopf, M. (2008). Etiology of Chronic Fatigue Syndrome: Testing Popular Hypotheses Using a National Birth Cohort Study. *Psychosomatic Medicine*, 70, (pp. 1-8).
- Hatcher, S. & House, A. (2003). Life events, difficulties and dilemmas in the onset of chronic fatigue syndrome: a case-control study. *Psychological Medicine*, 33 (7), (pp. 1185-1192).
- Hvidberg, M. F. (2014). Rapport: Danske ME/CFS-patienters helbredsrelaterede livskvalitet (EQ-5D) og livstilfredshed 2013-2014. *Upubliceret*
- Institute of Medicine. (2015). *Beyond myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome: Redefining an illness*. Washington DC: The National Academies Press.
- Jason, L. A., Fennell, P. A. & Taylor, R. R. (2003). *Handbook of Chronic Fatigue Syndrome*. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Jensen, D. (2014). Ti patientforeninger: Vi vil ikke stemples som psykisk syge. *Dagbladet Information*, (22. marts 2014).
- Joachim, G. & Acorn, S. (2000). Living with chronic illness: The interface of stigma and normalization. *Canadian Journal of Nursing Research*, 32 (3), (pp. 37-48).
- Keany, K. C. & Glueckauf, R. L. (1993). Disability and value change: An overview and reanalysis of acceptance of loss theory. *Rehabilitation Psychology*, 38 (3), (pp. 199-210).

- Johnsen, M. K. & Mogensen, H. K. (2014). Oplevelsen af at leve med medicinsk uforklarede symptomer: Et review. *Upubliceret*.
- Kogelnik, A. M., Loomis, K., Hoegh-Petersen, M., Rosso, F., Hischer, C & Montoya, J. G. (2006). Use of valganciclovir in patients with elevated antibody titers against Human Herpesvirus-6 (HHV-6) and Epstein—Barr Virus (EBV) who were experiencing central nervous system dysfunction including long-standing fatigue. *Journal of Clinical Virology*, 37 (1), (pp. 33-38).
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *InterView* (2. ed). København: Hans Reitzels Forlag.
- La Cour, P. (2012). The clinical pain acceptance Q-sort. A tool for assessment and facilitation of pain acceptance. *Psychology, Health and Medicine*, (pp. 1-10).
- La Cour, P. (2014). Lidelserne, som den medicinske verden ikke kan forklare. *Kristeligt Dagblad* (5. september, 2014).
- Langdrige, D. (2007). *Phenomenological Psychology: Theory, Research and Method*. Harlow: Pearson Education.
- Leventhal, H. (1970). Findings and theory in the study of fear communications. *Advances in Experimental Social Psychology*, 5, (pp. 119-186).
- Leventhal, H., Diefenbach, M. & Leventhal, E. (1992). Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16 (2), (pp. 143-163).
- Livneh, H. & Antonak, R. (2005). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counselors. *Journal of Counseling & Development*, 83, (pp. 12-20).
- Lloyd, A. R., Hickie, I., Boughton, C. R., Spencer, O. & Wakefield, D. Prevalence of the chronic fatigue syndrome in an Australian population. *Medical Journal of Australia*, 153, (pp. 522-528).
- Matarazzo, J. D. (1980). Behavioral health and behavioral medicine: Frontiers for a new health psychology. *The American Psychologist*, 35 (9), (pp. 807-817).
- McCracken, L. M. (1998). Learning to live with the pain: acceptance of pain predicts adjustment in person with chronic pain. *Pain*, 74, 21-27.
- McCracken, L. M., Vowles, K. E. & Eccleston, C. (2004). Acceptance of chronic pain: component analysis and a revised assessment method. *Pain*, 27 (1-2), (pp. 159-166).
- Morris, G. & Maes, M. (2013). A neuro-immune model Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Metabolic Brain Diseases*, 28 (4), (pp. 523-540).
- Moss-Morris, R., Petrie, K.J. and Weinman, J. (1996). Functioning in chronic fatigue syndrome: do illness perceptions play a regulatory role? *British Journal of Health Psychology*, 1, (pp. 15–25).
- Myhill, S., Booth, N. E. & McLaren-Howard, J. (2009). Chronic fatigue syndrome and mitochondrial dysfunction. *International Journal of Clinical and Experimental Medicine*, 2 (1), (pp. 1-16).
- Nettleton, S., Watt, I., O'Malley, L. & Duffey, P. (2005). Understanding the narratives of people who live with medically unexplained illness. *Patient Education and Counseling*, 56, (pp. 205–210).
- Newby, K. (2014). Immune system disruption – Searching for answers. *Stanford Medicine Magazine*, Fall 2014, (pp. 6-16).
- Nijs, J., Crombez, G., Meeus, M., Knoop, H., Van Damme, S., Van Cauwenbergh, D., & Bleijenberg, G. (2012). Pain in Patients with Chronic Fatigue Syndrome: Time for Specific Pain Treatment? *Pain Physician*, 15, (pp. 677-686).
- Ogden, J. (2004). *Health Psychology: A Textbook*. Open University Press.
- Parsons, T. (1951). *The social system*. Chicago: Free Press.

- Schröder, A. (2006). Udredning og behandling af funktionelle lidelser. *Lægen I Midten*, 5, (pp. 9-13).
- Sharma, M. & Manjula, M. (2013). Behavioural and psychological management of somatic symptom disorders: An overview. *International Review of Psychiatry*, 25 (1), (pp. 116–124).
- Smith, R. C., Lein, C., Collins, C., Lyles, J. S., Given, B. Dwamena, F. C., Coffey, J., Hodges, A., Gardiner, J. C., Goddeeris, J. & Given, W. (2003). Treating patients with medically unexplained symptoms in primary care. *Journal of General Internal Medicine*, 18, (pp. 478-489).
- Strine, T. W, Chapman, D. P., Balluz, L. S., Moriarty D. G. & Mokdad, A. H. (2008). The Associations Between Life Satisfaction and Health-related Quality of Life, Chronic Illness, and Health Behaviors among U.S. Community-dwelling Adults. *Journal of Community Health*, 33, (pp. 30-40).
- Telford, K., Kralik, D. & Koch, T. (2006). Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55 (4), (pp. 457-464).
- Theorell, T., Blomkvist, V., Lindh, G. & Evengard, B. (1999). Critical life events, infections, and symptoms during the year preceding chronic fatigue syndrome (CFS): An examination of CFS patients and subjects with a nonspecific life crisis. *Psychosomatic Medicine*, 61, (3), (pp. 304-310).
- Van Damme, S., Crombez, G., van Houdenhove, B., Mariman, A. & Michielsen, W. (2006). Well-being in patients with chronic fatigue syndrome: The role of acceptance. *Journal of Psychosomatic Research*, 61 (5), (pp. 595-599).
- Van Geelen, S., Sinnema, G., Hermans, H. J. M. & Kuis, W. (2007). Personality and chronic fatigue syndrome: Methodological and conceptual issues. *Clinical Psychology Review*, 27 (8), (pp. 885-903).
- Van Houdenhove, B., Onghena, P., Neerinckx, E. & Hellin, J. (1995). Does high 'action-proneness' make people more vulnerable to chronic fatigue syndrome? A controlled psychometric study. *Journal of Psychosomatic Research*, 39 (5), (pp. 633-640)
- Van Houdenhove, B., Neerinckx, E., Lysens, R., Vertommen, H., Van Houdenhove, L., Onghena, P., Westhovens, R. & D'Hooghe, M. (2001a). Victimization in Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia in Tertiary Care. A Controlled Study on Prevalence and Characteristics. *Psychosomatics*, 42 (1), (pp. 21-28).
- Van Houdenhove, B., Neerinckx, E., Onghena, P., Lysens, R. & Vertommen, H. (2001b). Premorbid "overactive" lifestyle in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia: An etiological factor or proof of good citizenship? *Journal of Psychosomatic Research*, 54 (4), (pp. 571-576).
- Van Houdenhove, B., Neerinckx, E., Onghena, P., Vingerhoets, A., Lysens, R. & Vertommen, H. (2002). Daily Hassles Reported by Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia Patients in Tertiary Care: A Controlled Quantitative and Qualitative Study. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 71, (pp. 207-213).
- Van Manen, M. (1990). *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. Albany, NY: SUNY Press.
- Ware, N. C. (1992). Suffering and the Social Construction of Illness: The Delegation of Illness Experience in Chronic Fatigue Syndrome. *Medical Anthropology Quarterly, New Series*, 6 (4), (pp. 347-361).
- Williams, J. C. & Lynn, S. J. Acceptance: A historical and conceptual review. *Imagination, Cognition and Personality*, 30 (1), (pp. 5-56).
- Willig, R. (2003). Indledning. In Honneth, A. *Behovet for anerkendelse – en tekstsamling*, (pp. 7-20). København: Hans Reitzels Forlag.

- World Health Organisation. (2012). *ICD-10 Psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser: Klassifikation og diagnostiske kriterier*. København: Munksgaard.
- Wright, B. A. (1983). *Physical disability - A psychosocial approach* (2. ed.). New York, NY: Harper & Row Publishers.
- Wulfert, E. (1994). Acceptance in the treatment of alcoholism: A comparison of Alcoholics Anonymous and social learning theory. In Hayes, S. C., Jacobson, N. S., Follette, V. M. & Dougher, M. J. (Eds.), *Acceptance and change: Content and context in psychotherapy*. Reno, NV: Context Press.
- Åsbring, P. (2000). Chronic illness - a disruption in life: identity transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing*, 34 (3), (pp. 312-319).
- Åsbring, P. & Närvänen, A. (2002). Women's Experiences of Stigma in Relation to Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 12 (2), (pp. 148-160).'

Webkilder

- Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser:
<http://funktionellelidelser.dk/>
- Liaisonklinikken, Bispebjerg Hospital:
<https://www.psykiatri-regionh.dk/centre-og-social-tilbud/Psykiatriske-centre/Psykiatrisk-Center-Koebenhavn/Undersoegelse-og-behandling/Liaisonklinikken/Sider/default.aspx>
- ME Foreningen:
<http://www.me-foreningen.dk/>
- Ordbogen.com:
<http://www.ordbogen.com>
- Retsinformation:
 - Aktivloven: <https://www.retsinformation.dk/Forms/r0710.aspx?id=164698>
 - Pensionsloven: <https://www.retsinformation.dk/Forms/r0710.aspx?id=165512>
- Sundhedsstyrelsen:
<http://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/folkesygdomme/kronisk-sygdom>
- World Health Organisation:
<http://www.who.int/topics/disabilities/en/>

10. Bilag

10.1 Bilag 1: Interviewguide

Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål
Hvordan er patientens sygdomsforståelse, og hvordan italesættes sygdommen? Hvad er de vigtigste elementer, som fremhæves, når patienten skal forholde sig til sin sygdom? Hvordan er patientens tilværelse påvirket af sygdommen?	Hvis nu du skulle forklare, hvordan det er at lide af ME, til en person, som ingenting ved om sygdommen, hvad ville du så fortælle? Hvordan opfatter du din sygdom med dine egne ord? Hvilke symptomer har du? Hvordan påvirker din sygdom dit liv?
Hvilke vigtige erfaringer har patienten gjort sig? Hvilke faktorer har været med til at facilitere en hhv. positiv og negativ udvikling for patienten?	Hvis man forestillede sig, at du - med den viden du har i dag - fik muligheden for at rådgive dig selv, som du var, dengang du først blev syg – hvad ville så være det allervigtigste at give videre? Er der noget bestemt, der har hjulpet i sygdomsforløbet? Er der noget bestemt, der har skabt problemer i sygdomsforløbet?
Har patienten accepteret sin situation? Hvordan forstås og italesættes accept for patienten? Lever patienten en meningsfuld tilværelse?	Vil du sige, at du har lært at leve med din sygdom? Hvad ligger der i at ”lære at leve” med noget for dig? Hvis ja: Hvad har gjort det muligt? Og hvad har gjort det svært? Hvis nej: Hvad skulle der til for at muliggøre det?
Hvordan påvirker sygdommen patientens identitetsfølelse? Hvor befinder patienten sig i en mere eksistentiel sammenhæng?	Vil du sige, at din sygdom har ændret sig som person? Hvis ja: På hvilken måde? Vil du sige, at det har været nogle gode eller dårlige ændringer?

10.2 Bilag 2: Transskriptionsmanual

Beskrivelse	Angivelse
interviewerens reaktioner	(...)
Latter	(L)
Gråd	(G)
en kortere pause	(-)
en længere pause (tallet angiver pausens længde i sekunder)	(-3)
tryk på bestemte ord	<i>kursivering</i>
en uklar passage	?uklar passage?
en afbrudt sætning efterfulgt af en omformulering	/ [lille begyndelsesbogstav]
en afbrudt sætning efterfulgt af en ny sætning	/ [Stort begyndelsesbogstav]
en anerkendende tilbagekobling med positiv lyd	Mmm
en anerkendende tilbagekobling med negativ lyd	Nnn

10.3 Bilag 3: Transskriptioner

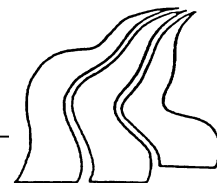
Se vedlagte dvd.

10.4 Bilag 4: Samtykkeerklæring

Aalborg Universitet

Institut for Kommunikation

Psykologistudiet



Samtykkeerklæring

At leve med ME – et psykologisk speciale

Formålet med vores projekt er at belyse danske ME-patienters situation - herunder oplevelsen og konsekvenserne af at leve med sygdommen. Vi ønsker at udbrede kendskabet til de vilkår, der gør sig gældende for patientgruppen, med henblik på at bidrage til en større forståelse af patienternes virkelighed.

Jeg har forstået, at jeg frit og på ethvert tidspunkt kan stille spørgsmål, der måtte falde mig ind vedrørende projektet og de metoder, de studerende tager i anvendelse. Jeg har forstået, at jeg kan tage kontakt til Mette Klysner på et hvilket som helst tidspunkt via adresse, telefonnummer eller e-mail, som det fremgår nederst på denne side.

Jeg har forstået, at alle data, som de studerende uddrager fra interview og observationer til brug i deres projekt, ikke under nogen omstændigheder vil indeholde navne eller andre identificerbare karakteristika. Jeg har forstået, at min anonymitet vil blive beskyttet, og at alle informationer, jeg stiller til rådighed, vil være fortrolige.

Min deltagelse i dette projekt og interview er frivillig, og jeg har ret til at sige nej til at deltage i interviewet. Jeg kan frit vælge ikke at svare på nogle eller alle spørgsmål uden nogen konsekvenser. Jeg kan på et hvilket som helst tidspunkt stoppe interviewet uden nogen konsekvenser.

Jeg er indforstået med, at interviewet optages, og at optagelsen slettes, når projektet er færdigt. Jeg har forstået, at optagelser og projekt vil blive opbevaret sikkert og forsvarligt. Interviewet vil ikke blive publiceret og vil udelukkende blive præsenteret for individer med tilknytning til Psykologisk afdeling på Aalborg Universitet.

Jeg giver hermed mit samtykke til, at jeg deltager i dette projekt

Ja _____ Nej _____

Jeg giver hermed mit samtykke til at blive interviewet

Ja _____ Nej _____

Jeg giver hermed min tilladelse til at interviewet optages

Ja _____ Nej _____

Deltager _____ (Blok bogstaver) Dato _____

Studerende _____ (Blok bogstaver) Dato _____

Studerende _____ (Blok bogstaver) Dato _____

Kontakt: Mette Klysner, mjohn10@student.aau.dk, 60223360