



Arne Backer Grønningsæter (red.)

Tjenesten og MEg

Samlerapport fra et prosjekt
om ME-sykes møte med
den norske velferdsstaten

Fafo og SINTEF 2023

© Fafo og SINTEF 2023

ISBN 978-82-324-0699-9

Innhold

Om prosjektet.....	1
Tre metoder, tre arbeidspakker.....	2
Hvor mange får diagnosen G93.3.....	3
Hvem får diagnosen G93.3.....	4
Hvordan oppleves tjenestene.....	5
Svarer tjenestene på ME-sykes behov.....	7
NAV og NAVs arbeidsutprøving.....	8
Barnevernet.....	9
ME-syke barns møter med tjenestene.....	10
Pårørendes helse og arbeidsliv.....	11
De sykeste og deres pårørende.....	12
Oppsummering.....	13
Ressursside.....	15

Om prosjektet

Prosjektet Tjenesten og MEg er et samarbeid mellom forskningsinstitusjonene SINTEF og Fafo. Prosjektet avsluttes i september 2023. Noen av funnene våre er publisert som tidsskriftartikler. Noen artikler er fortsatt under arbeid eller i en fagfelle vurderingsprosess. I dette heftet vil vi presentere noen av funnene fra prosjektet i kortform. En mer grundig framstilling finnes i de ulike artiklene og på prosjektets hjemmeside.

Prosjektet, som er finansiert av Norges forskningsråd, har hatt som mål å framskaffe en forståelse av hvem som er rammet av ME, forekomst av sykdommen, samt hvem ME-syke og deres familier er når det gjelder demografisk og sosioøkonomisk fordeling. Videre ville vi undersøke mulig underdiagnostisering og hvilke grupper dette gjelder.

Det andre målet for prosjektet har vært å beskrive variasjonen i mottatte tjenester og å undersøke hvorvidt de mottatte tjenestene fyller behovene til personer med ME og deres familier. Dette inkluderer helse- og omsorgstjenester og sosiale tjenester, så vel som velferdsordninger som skal hjelpe pasientene og deres familier til å håndtere utdanning og arbeidsliv.

Det tredje målet har vært å beskrive hvordan sykdommen påvirker livssituasjonen til personer med ME og deres nærmeste.

Dette er et samfunnsvitenskapelig prosjekt som har som mål å få fram brukererfaringene og brukeropplevelser i møtet med helse- og velferdstjenestene. Kunnskap om brukererfaringer er grunnleggende i arbeidet med å forbedre tjenestene til utsatte grupper i velferdsstaten. Vi håper at dette heftet kan bidra til at politiske myndigheter, forvaltningen og tjenesteutøverne hører brukernes stemmer.

Prosjektet har bestått av tre arbeidspakker

- For å beskrive hvem som får ME-diagnose og hvilke tjenester de mottar gjennomførte vi en registerdatastudie på individnivå basert på data fra norske registre. Disse dekker demografiske data, sosioøkonomiske data, velferdstjenester, utdanning, arbeidsliv, helsetjenester og andre kommunale tjenester.
- For å finne ut mer om prevalens, levekår og brukererfaringer gjennomførte vi en nettbasert spørreundersøkelse. Der benytter vi et spørsmålsbatteri kalt DSQ for å finne demografiske eller sosioøkonomiske skjevheter i eksisterende diagnostiske praksiser og befolkningsestimater
- For å få mere dybdekunnskap om ME-syke og deres familiers erfaringer gjennomførte vi en kvalitativ intervjubasert studie med vekt på brukererfaringer og perspektiver på de offentlige hjelpetjenestene.

Forskerne som har bidratt til denne samlerapporten er Anne Kielland, Line Melby, Kjartan Sarheim Anthun, Geir Haakon Hilland, Anne Hege Strand, Jing Liu og Arne Backer Grønningsæter. Grønningsæter har vært redaktør.

Vi vil takke den faglige referansegruppa og brukergruppa som har fulgt prosjektet gjennom hele prosjektperioden. Dere har bidratt inn i arbeidet med veldig viktig innsikt og kompetanse..

Tre metoder, tre arbeidspakker

For å svare på forskningsspørsmålene har vi brukt tre ulike datainnsamlingsmetoder i prosjektet. Hver metode har egne muligheter og begrensninger, men samlet kan det man finner bidra til mer forståelse.

Registerdata

Prosjektet innhentet data fra nasjonale helseregistre og registre som inneholdt informasjon om nordmenns arbeidslivsdeltakelse, utdanning, ytelser og bruk av helse- og omsorgstjenester i årene fra 2009 til 2018. Registerdataene vi fikk utlevert omfattet 9323 personer som i perioden 2016–2018 var blitt registrert med diagnosekoden G93.3 i ulike helseregistre. I tillegg fikk vi data for to kontrollgrupper, altså grupper vi ønsket å sammenlikne disse med: Den ene var et tilfeldig utvalg av befolkningen, og den andre var personer med 12 andre diagnoser. Vi var også interessert i å se på om nærmeste pårørende ble påvirket av å ha omsorg for en person med G93.3. Derfor fikk vi utlevert data på pårørende til de med denne diagnosen. Til sammen har vi brukt data på mer enn 420 000 personer.

Spørreundersøkelse

For å lære mer om ME-sykes opplevelse med de offentlige helse-, velferds- og utdanningstjenestene ble det gjennomført en spørreundersøkelse. Spørreundersøkelsen var web-basert og vi benyttet en utvalgsmetode kalt respondentdrevet utvalg (forkortes RDS og er nærmere beskrevet på <https://www.faf.no/om-fafo/fafo/utvalgsmetode>). Den ble også brukt til å lære mer om forekomst. Fordi vi vet at mange med ME aldri blir diagnostisert, og andre står veldig lenge i diagnoseløpet, rettet vi spørreundersøkelsen mot mennesker som var så utmattelsesyke at de ikke lenger kunne stå i full jobb eller studier. Vi brukte validerte spørreskjemaer og beregningsmetoder for å anslå sannsynligheten for at deltakerne ville møtt de ulike diagnosekriteriene ved en klinisk undersøkelse. Utvalgsmetoden er uvanlig, men spesielt utformet for å begrense adgangen for de mest onlineaktive i miljøet, og for å kunne gjenkjenne deltakere som er vanskelige å få med i slike undersøkelser. Med validerte vektningssystemer tror vi derfor at vi har fått nokså gode tall, selv om de sykeste, de friskeste og de nettverkløse i noe mindre grad deltok. Vi fikk 660 deltakere, og svarfordelingene var så lik for de siste 300 at vi ikke tror resultatene ville endret seg om vi hadde tatt inn flere.

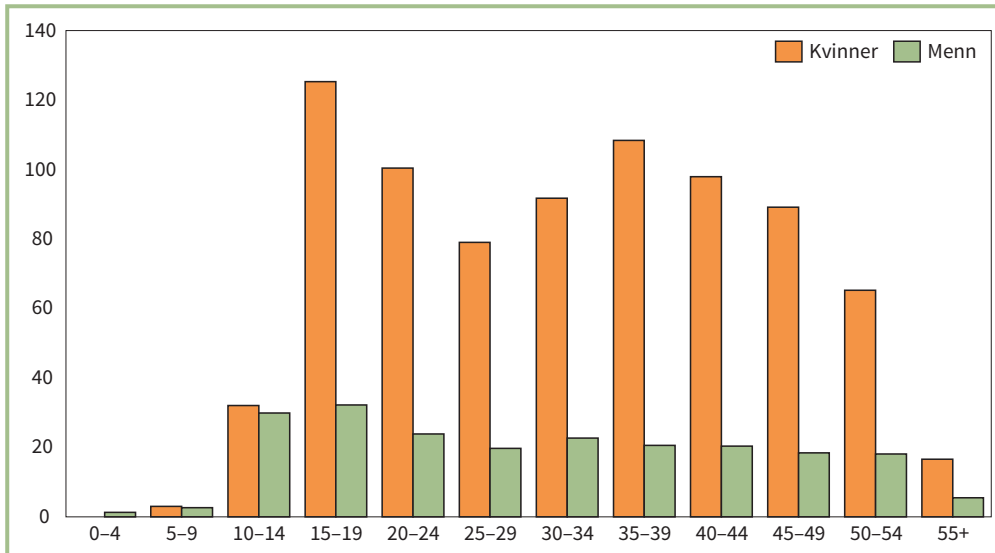
Dybdeintervjuer

Målet med disse intervjuene var å få en dypere forståelse for levekårene til familier med en eller flere ME-syke medlemmer, og å forstå deres erfaringer og perspektiver bedre. I dybdeintervjuer er vi mer opptatt av å favne bredden i målgruppa enn å lære om det som er typisk. Vi ba samarbeidspartnere og kontakter legge ut informasjon om undersøkelsen, og det meldte seg 220 personer som var interesserte i å delta. Prosjektet valgte ut 24 familier for dybdeintervjuer, og målet var å finne familier som var mest mulig ulike hverandre. Familiene ble valgt ut fra svarene de ga om hvem i familien som var syk, kjønn, alder, sykdomsgrad, lengde og forløp, og forskerne besøkte familier i hele landet. Ti av familiene hadde barn, og disse familiene ble intervjuet på nytt etter tre år. Fordi vi ikke kunne intervju de aller sykeste med personlig intervju, organiserte vi sju fokusgrupper med pårørende til denne pasientgruppen. Til sammen 35 pårørende deltok i disse intervjuene.

Metoden for spørreundersøkelsen er nærmere beskrevet på <https://www.faf.no/om-fafo/fafo/utvalgsmetode> Utvalgsmetode kvalitative intervjuer: er beskrevet på: <https://www.faf.no/om-fafo/fafo/utvalg-kvalitative-intervju>

Hvor mange får diagnosen G93.3

Figur 1 Insidensrate per 100 000 person-år, inndelt etter kjønn og aldersgruppe. Registerdata. 5556 nye pasienter.



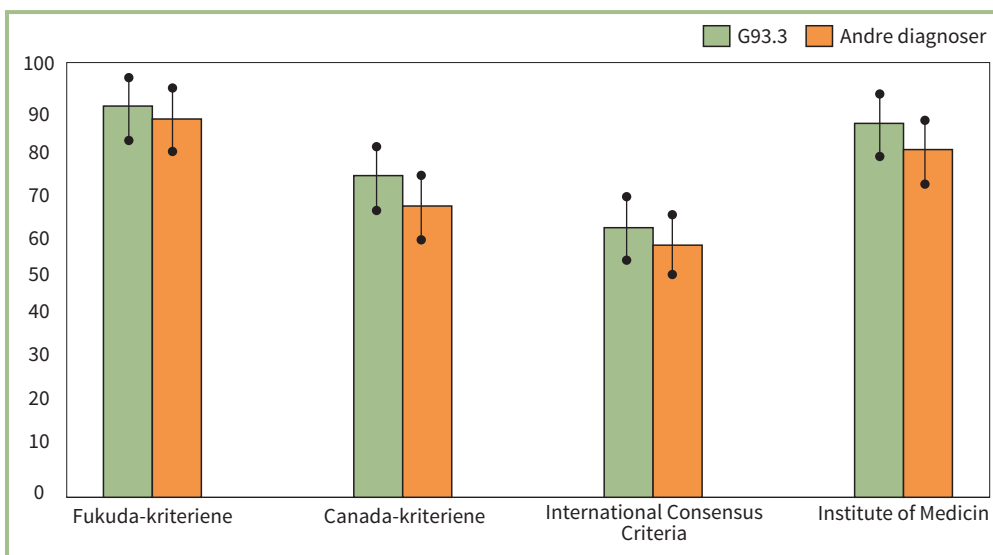
For å etablere tilpassede tjenester er det behov for bedre kunnskap om hvor mange som blir syke med ME. Vi har derfor gjennomført en studie av registerdata for å finne ut hvor mange nye pasienter som har fått diagnosen G93.3 (kronisk utmattelsessyndrom eller myalgisk encefalomyelopati) i løpet av 2016–2018. Her har vi regnet ut en insidensrate, som betyr at vi har estimert hvor mange nye pasienter som blir diagnostisert med sykdommen i løpet av perioden som studeres. Tellingen av pasienter forutsetter at pasientene har fått ny diagnose i spesialisthelsetjenesten. Vi var også interessert i å undersøke kjønnsfordelingen av nye tilfeller, samt hvilke aldersgrupper som var hyppigst representert. Figuren viser resultatene av studien vår.

- Analysene finner at 5556 nye pasienter ble diagnostisert med ME i perioden 2016–2018
- Insidensraten uavhengig av alder og kjønn, var på 36,1 per 100 000 person-år. Av disse var 4347 kvinner, som betyr at insidensraten for kvinner relativt til menn var 3,7.
- Som vi ser av figuren, varierer insidensraten med alder, og vi finner to alderstopper, i aldersgruppene 15–19 og 35–39 år.
- Det er temmelig lik insidensrate mellom kjønnene for de yngste aldersgruppene, før kjønnsforskjellen blir svært markant for aldersgruppen 15–19 år.

Bidraget er hentet fra: Anthun, K. S. og Hilland, B. H. (2023) Estimert insidens av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati i Norge mellom 2016–2018: en registerstudie, Nordisk tidsskrift for helseforskning, <https://doi.org/10.7557/14.6535>

Hvem får diagnosen G93.3

Figur 2 Andel av forskningsdeltakerne som oppfylte diagnosekriteriene Fukuda, Canada, International Consensus Criteria og Institute of Medicin, blant respondenter med G93.3 diagnose og uten. Prosent. (n = 660)



Å få riktig diagnose er viktig for å velge riktige behandlinger og tiltak. ME-syke er sårbare for noen av de behandlingene som er nyttige for andre pasientgrupper. Vi spør: I hvilken grad får de som møter diagnosekriteriene for ME diagnosen G93.3? Amerikansk forskning har vist at underdiagnostisering rammer ressursvake mennesker, og vi spør om dette også kan være tilfelle i Norge?

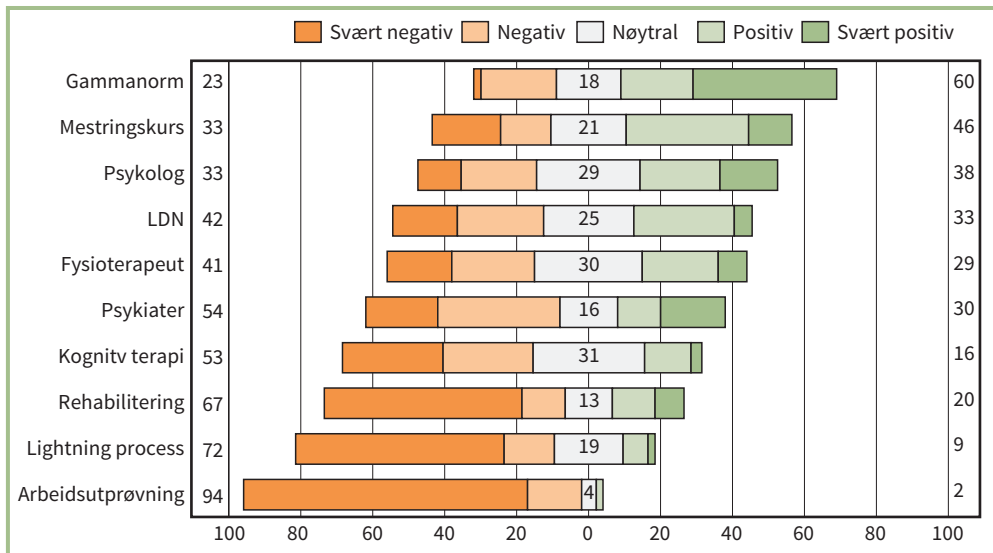
Figuren viser andelen av forskningsdeltakerne som fyller de ulike diagnosekriteriene for ME, og det framgår at mange som ikke har en G93.3 diagnose oppfyller kriteriene for sykdommen. I tråd med forskningsrådets utlysning forholdt vi oss til Canada-kriteriene i de videre analysene. Diagnosekoden G93.3 i ICD-10, Postviralt utmattelsessyndrom, brukes i hovedsak om mennesker som oppfyller disse Canada-kriteriene, men tidvis også om postviralt utmattelsesyke som ikke oppfyller dem (Owe JF, Næss H, Gjerde IO, et al. (2016). Investigation of suspected chronic fatigue syndrome/myalgic encephalopathy. Tidsskriftet). Diagnosen tar anslagsvis fra fem til seks år å få i Norge, blant annet på grunn av behovet for utredninger for utelukkelsesdiagnoser, som ofte har ventetid. Forskningsdeltakerne beskriver diagnoseprosessen som ressurskrevende. I Norge får mange ME-syke fastlegediagnosen A04, slapphet/tretthet, som må regnes som en «svakere» diagnose overfor det norske offentlige systemet.

I registerdataanalysene så vi at personer som hadde fått G93.3 hadde høyere utdanning enn gjennomsnittsbefolkningen. Var dette fordi disse var særlig sårbare for ME, eller fordi diagnostisering i Norge påvirkes av utdanning og de sosioøkonomiske faktorene utdanning ofte henger sammen med? Når vi holder medisinske forhold like finner vi at utdanningsnivå sterkt påvirker sannsynligheten for å få G93.3 diagnosen. Det styrker antakelsen om at ressursvake mennesker trolig er underrepresentert blant de diagnostiserte.

Dette bidraget er basert på en artikkel under fagfelleevaluering, Se også en presentasjon: <https://www.youtube.com/watch?v=bZwC5Adzebl>

Hvordan oppleves tjenestene

Figur 3 Canada-kriteriedeltakeres opplevelse av nytten av tjenester og intervensjoner. Prosent. (n = 474). Kilde: spørreskjemaundersøkelsen



I intervjuene var det to sider ved tjenester og tiltak som framsto som særlig relevante. For det første om tjenesten/tiltaket ble opplevd som nyttig for sykdommen, og for det andre om deltakerne opplevde seg sett og forstått. Derfor spurte vi om disse to tingene i spørreundersøkelsen. Vi sammenliknet svarene fra deltakere som møtte Canada-kriteriene (CCC) med de som bare møtte de videre Fukuda-kriteriene, og vi så nærmere på sammenhengen mellom tjeneste/tiltaksopplevelse og et nøkkelsymptom ved sykdommen; anstrengelsesutløst sykdomsforverring (PEM).

Hovedfunn

- Under halvparten av CCC deltakerne opplever nytte av de vanligste tiltakene for ME syke i Norge dag. For rehabiliteringsopphold er denne andelen nede i 20 prosent og for kognitiv terapi, 16 prosent.
- For de fleste tiltakene er gjennomsnittsskåre for nytte negativ: CCC deltakerne er oftere uenig enn enig i at tiltakene hjelper dem.
- Omfanget av de negative helsekonsekvensene av NAVs arbeidsutprøvingstiltak er stort: 94 prosent av CCC deltakere opplevde å bli sykere.
- CCC deltakerne har gjennomgående dårligere opplevelser med tjenester og tiltak enn gruppa som bare oppfyller Fukuda-kriteriene.
- Forskjellen i andelen Canada- og Fukuda-deltakere som opplevde nytte av kognitiv terapi og rehabilitering var statistisk signifikant. De to gruppene opplever altså tiltakene ulikt.
- Deltakerne opplever oftere anerkjennelse ved, enn nytte av, tiltak og tjenester. Det er samtidig en betydelig andel som ikke opplever at de blir sett og forstått i møtene med tiltak og tjenester.
- Grad av PEM henger klart sammen med både opplevd nytte og anerkjennelse ved de fleste tjenester og tiltak, og sammenhengen med PEM er stort sett statistisk signifikant.

Implikasjoner

- Negative gjennomsnittskårer i opplevd nytte av en intervensjon er en påminnelse om at det overordnede prinsippet for all helsehjelp er å ikke forvolde skade.
- Den relativt lave andelen deltakere som opplever å bli sett og forstått i mange tjenester og tiltak, kan være en påminnelse om at det å se de berørte som en hel person bidrar til å sikre gode synergier mellom det psykiske, sosiale og somatiske i et utrednings- og oppfølgingsløp.

Bidraget er hentet fra: Kielland, A., Liu J. & Jason L. A. (2023). Do diagnostic criteria for ME matter to patient experience with services and interventions? Key results from an online RDS survey targeting fatigue patients in Norway. *Journal of Health Psychology*. 2023;0(0). <https://doi.org/10.1177/13591053231169191>

Svarer tjenestene på ME-sykes behov

«Jeg har ikke noen oppfølging i ME-sammenheng. Det skulle jeg veldig gjerne hatt, kanskje en gang hvert femte år, så kunne jeg kommet til en plass der jeg visste at folk var oppdaterte.»

De kvalitative intervjuene utdyper tjenesteopplevelsene som kommer fram i spørreundersøkelsen. Alle personene vi intervjuet i den kvalitative delen av prosjektet, enten de var ME-syke selv eller pårørende, fortalte om eksempler på gode opplevelser med tjenestene. Det var likevel ikke den dominerende historien. Tvert imot hadde veldig mange dårlige erfaringene med tjenestene. Mange hadde erfart å ikke bli trodd på at de var så syke som de selv opplevde å være, og de var oppgitt og skuffet over manglende oppfølging. Forholdet mellom pasientene og tjenestene var i mange tilfeller preget av mistillit.

De dårlige erfaringene handler hovedsakelig om fire ting:

- Det finnes ingen behandling. Flere erfarte at de sto alene igjen etter å ha fått ME-diagnosen. Siden det ikke finnes noen behandling, har tjenestene lite å tilby. Noen fikk beskjed om at man bare må gjøre det beste ut av situasjonen.
- Tjenestene er i liten grad persontilpasset. Mange informanter hadde opplevd å få tjenester som i teorien var gode, men mangelen på tilpasning til brukernes helseutfordringer gjorde at de ikke fungerte etter hensikten. Det kan være helsepersonell som ikke demper lys og lyd, lang kjørevei til en tjeneste, og stor uforutsigbarhet omkring når man får tjenesten.
- Tjenestene kommer for sent i forløpet. Flere fortalte at de fikk tjenester for sent i forløpet til å kunne nyttiggjøre seg dem. For eksempel fikk noen rullestol først når man hadde blitt for syk til å gå ut.
- Tjenestene er feil. En del hadde opplevd at de måtte delta på rehabiliteringsopphold eller gjennomføre arbeidsutprøving, selv om de anså dette som tiltak som ville gjøre dem sykere. Mange opplevde å bli sykere etter disse tiltakene.

Bidraget er hentet fra en artikkel av L. Melby som er under arbeid. "We have no services for you ... so you have to make the best out of it": A qualitative study of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome patients' dissatisfaction with healthcare services.

NAV og NAVs arbeidsutprøving

«Jeg møtte opp arbeidsutprøving, mannen min kunne dumpe meg der klokken åtte hver morgen. Men han kunne ikke hente meg før han var ferdig på jobb. Jeg var ute av stand til å kjøre bil, visste ikke hvordan jeg skulle klare det med buss heller. Vi har båten vår liggende i båthavna rett ved siden av der, så jeg kunne komme meg dit og ligge i båten til han kunne hente meg. Han kjørte – jeg klarte ikke hver dag, bare sånn annenhver. To til tre dager i uken kom jeg meg dit., så jeg var der fra et kvarter til tre timer. Hun som fulgte opp meg var veldig snill og grei og forståelsesfull. Hun kjørte meg bort til båthavnen og lurte på, om jeg hadde det jeg trengte, til jeg ble hentet av mannen min. Jeg ble dårligere og dårligere av disse greiene. Når vi til slutt fikk stoppet det så lå jeg her og gråt i timevis etterpå – jeg hadde omtrent ikke sovet på de ukene, var mye plaget.»

I spørreskjemaundersøkelsen sier ni av ti ME-syke at obligatorisk arbeidsutprøving i regi av NAV gjorde dem sykere. I de kvalitative intervjuene kunne vi gå nærmere inn på både samhandlingen mellom NAV og brukerne og brukeropplevelsene.

Å få en ME-diagnose innebærer at man låses inn i en sykdomskategori mange i NAVs tjenesteapparat har fordommer mot og lite kunnskap om. Det oppstår et gap mellom den ME-sykes opplevelse av å være svært syk, og de moralske vurderinger og mistenkeliggjøring de opplever hjelperne kommer med. Tjenester som tilbys oppleves som en belastning som forverrer sykdommen. Gjennom gjentatte møter med velferdstjenester skjer en gradvis erodering av tilliten til at velferdsstaten støtter syke og hjelpetrenende. Denne prosessen er med på å ekskludere ME-syke og føre dem over i et i et livsløp preget av isolasjon, håpløshet, sorg over tapt helse, og enkelte ganger også til høylytt kamp mot den urettferdighet man føler seg utsatt for.

Stigmatisering er en gjensidig prosess hvor samfunnet eller majoriteten tilskriver personer negative kjennetegn og avviser den stigmatiserte. (Goffman, E. (1963). Stigma: Notes on the management of a spoiled identity. New York, NY: Simon & Schuster og Tyler, 1 (2020) Stigma: The Machinery of Inequality Zed Books). Mange møter med hjelpeapparatet har klare trekk av en stigmatiseringsprosess som kan se slik ut:

- Den ME-syke starter som en frisk og arbeidsfør person med jobb og høy tillit til velferdsstatens tjenester.
- Personen blir syk med ME og får store behov for hjelp fra både helse- og velferdstjenester.
- Den ME-syke går igjennom en vanskelig personlig prosess knyttet til å akseptere at en er syk.
- ME-syke møter ofte skepsis fra tjenestene; er du virkelig syk eller er du arbeidssky? Det brukes mye tid og krefter på å få anerkjennelse for at man er syk med ME.
- ME-syke opplever lite forståelse og mye motstand og syns møtene med velferdstjenestene er en kamp. Mange beskriver at de opplever seg knust etter samhandlingen med tjenestene
- Flere beskriver gode møter med enkeltpersoner, men opplever lite forståelse og kunnskap om ME-sykdommen. All motstanden gjør dem sykere
- Arbeidsutprøving, som er en viktig del av NAVs vurderingsprosess oppleves som svært belastende, lite tilpasset den sykes behov og fører til forverring av sykdommen.
- Mange opplever å miste selvtilliten, blir forvirret og får skyldfølelse for opplevelsen av sykdom.
- Tilliten til velferdsstatens tjenester brytes ned.
- Til slutt blir personen anerkjent som syk, ofte ufør, men i mellomtiden har det skjedd en forverring av sykdomstilstanden. Noen har selvfølgelig også opplevd å bli bedre, men prosessen gjennom NAV-systemet oppleves av mange som bidrag til en forverring.

Barnevernet

«Da ble det sendt bekymringsmelding til barnevernet fra skolen, på grunn av skolefravær, så bestemte barnevernet at de ville ha inn en sakkyndig, og da skjønnte jeg med en gang at dette blir veldig vanskelig, og at det kom til å bli feil også, for jeg måtte jo skjerme hen, men det hadde jo ikke barnevernet eller den sakkyndige noe forståelse for, så da ble det på en måte at jeg ble overbeskyttende. Så, man ser jo at når barnevernet og sakkyndige ikke har noen kunnskap om hen så blir det fort misforstått. [...] så ble hen enda dårligere, og hen var jo sengeliggende på det tidspunktet og var veldig dårlig»

En av ti av respondentene har vært i kontakt med barnevernet. Sytti prosent av disse har opplevd at kontakten med barnevernet har virket sykdomsfremmende. De kvalitative intervjuene utdypet dette bildet.

- God hjelp: Noen familier med ME-syke barn har opplevd å få god hjelp fra barnevernet. I noen saker er det et godt samarbeid. Noen har fått frivillige tiltak som de opplever som gode og tilpasset familiens behov og problemer. Vi har eksempler på at barnevernet har vist stor forståelse og har klart å skreddersy tiltak som fungerer for den enkelte.
- Rutinemessige bekymringsmeldinger: Mange har opplevd at skolen sender rutinemessig bekymringsmelding til barnevernet på grunn av skolefravær. Dette er en praksis som har skapt mye offentlig oppmerksomhet og er kritisert for å mangle juridisk grunnlag. Vi ser også tilfeller der sykdom fortolkes som omsorgssvikt.
- Belastende undersøkelsesprosess: Undersøkelsesprosessen, som i mange tilfeller har en god konklusjon, er i seg selv svært belastende både på barnet og familien.
- Belastende aktiviseringstiltak: Blant informantene har flere foreldre opplevd at det settes i gang aktiviseringstiltak som barnet ikke klarer på grunn av sykdommen.
- Redsel for å bli meldt til barnevernet: Selv om noen opplevde forståelse, er mange redde for å bli meldt til barnevernet. Det gjelder ikke minst de som har svært alvorlig syke barn. Omsorgsovertakelse oppleves dermed som en trussel som skaper en redsel som igjen hindrer at en søker annen relevant hjelp. Det er en alvorlig konsekvens at terskelen for å søke annen hjelp øker.
- Personavhengighet: Barnevernets inngripen er ofte resultat av at andre instanser rundt familien melder bekymring. Dette er svært personavhengig, både når det gjelder barnevernsarbeiderne og når det gjelder eksterne støttespillere.

Bidragene om NAV og barnevern er hentet fra en artikkel av Anne Hege Strand og Arne backer Grønningsæter som er under arbeid «ME-sykes fortellinger om møte med helse- og velferdstjenester: en stigmatiseringsprosess?»

ME-syke barns møter med tjenestene

Ti av familiene vi dybdeintervjuet hadde barn med ME. Disse ble gjenintervjuet etter tre år for å følge utviklingen til barna.

Beskrivelsene av møter med de offentlige tjenestene danner utgangspunkt for en modell hvor gjentatte og lett gjenkjennelige situasjoner sammen danner et kretsløp som holder de ME-syke i en marginalisert posisjon. Fire mekanismer er gjengangere i intervjuene med familier: ikke-anerkjennelse av pasienten og sykdommen, manglende relevante tjenester, nedlatende holdninger, og vedtak som mangler grunnlag i kunnskap, lover og regler. Det offentliges holdning til pasientene antas gjenspeilet i måten gjenspeiler hvordan samfunnet, mediene, nærmiljø og familier behandler gruppen på, og kan for enkelte lede til selvdestruktive forsøk på å skjule sykdommen.

I arbeidet med barneintervjuene har vi særlig sett historier der barn, på tross av ME-diagnose, blir møtt med tiltak som tilhører andre diagnoser, eller forklaringsmodeller for ME som er lite gjenkjennelige i barnas hverdag.

Case 1: Alvorlig ME-sykt barn, stort smertetrykk, stadige besvimelser, sliter med å innta mat. Lokalt sykehus ønsker ikke å forholde seg til ME-diagnosen. Når barnet viser hvor det gjør vondt avvises det «for der er det ingen nerver». Barnet settes på program for spisevegring, når barnet kaster opp tas det som bekreftelse på spisevegringsforståelsen. Når mor blir bekymret kobles barnevernet inn. Mor blir sykemeldt. Etter en skade får barnet smertestillende og slutter å besvime. Ved gjenvissitt er barnet til stede og snakker i sammenhengende setninger. Det lokale sykehuset er erstattet med privat lege i nærmeste by. Kognitiv terapi er erstattet med traumebehandling hos psykolog. Barnevernet har henlagt saken. Mor er frisk, tilbake i full jobb, og forfremmet.

Case 2: ME-sykt barn, for dårlig til å gå på skolen. Foreldrene tar barnet til skolen under trussel om involvering av barnevernet. Hen blir trukket ut av bilen av skoleansatte. Andre foreldre ringer og forteller at barna deres er bekymret, de sier barnet gråter og trygler om hjelp, men at de ikke får snakke med barnet. Barnet presses til å undertegne en oppmøtekontrakt, og holdes ansvarlig for den. Ved oppfølgingsintervju har barnet fortalt hva hen opplevde på skolen. Hen ble tvunget til å løpe runder inne på skoleområdet. Etter det har barnet ligget på mørkt rom i tre år. Hen kan ikke bruke klær, snakke eller gå på do. Mor blir ufør. Far må gi opp bedriften sin.

Case 3: ME-sykt barn, symptomer tolket som adferdsproblemer grunnet vanskelige familieforhold, det er kreft i hjemmet. Lege på kreftsykehus gjenkjenner tegn på ME i barnet, og tilrår et tre-dagers mentalt treningsprogram. Etter en første boost, klapper hen sammen, overveldes av skyldfølelse, og legger ut et selvmordsbrev på SoMe. Isolerer seg etter det i flere år. Bruker i dag egne versjoner av teknikker fra et rehabiliteringsopphold som beskrives som å lytte til kroppen og justere underveis. Tar nå høyere utdanning – i eget tempo.

Disse møtene med offentlige tjenester kan beskrives som en form for strukturell vold. Møtene med de offentlige tjenestene har dels gjort sykdommen verre og dels svekket evnen til å bedre egen situasjon.

I denne analysen av intervjuene har vi brukt en teori utviklet av den spanske sosiologen Xavier Gimeno Torrent, som er basert på klassiske modeller fra den franske sosiologen Pierre Bourdieu. Se også: <https://www.youtube.com/watch?v=fSQraACOLJ0&t=1395s>

Pårørendes helse og arbeidsliv

Figur 4 Forskjell mellom pårørendegruppene og et tilfeldig utvalg av befolkningen, korrigert for alder, kjønn og utdanning.

	Ingen signifikant forskjell	Noe forskjell	Klar forskjell	
	Mødre N = 2811	Fedre N = 2150	Kvinnelige partnere N = 667	Mannlige partnere N = 3197
Fastlegebruk	+		+	
Sykepenger	+	+	+	+
Ute av arbeidsstyrken	+	-		-
I fulltids jobb		+		+
Skattbare offentlige overføringer	+	-	+	-

Hvordan påvirker omsorgsansvar for et ME-sykt familiemedlem de andre medlemmene i familien? Når helse og omsorgstjenestene ikke strekker til, blir belastningen gjerne større. Vi har sett på noen indikatorer for familiemedlemmers helse og lønnsarbeid i registerdata.

Når vi sammenlikner pårørende til personer med G93.3 diagnose med et tilfeldig utvalg av resten den norske befolkningen, finner vi noen klare tendenser. Vi har sett på mødre, fedre, kvinnelige og mannlige ektefeller/samboere separat, og konsentrert oss om de som er i arbeidsfør alder.

Figuren viser på hvilke områder vi finner statistisk signifikante forskjeller korrigert for kjønn, alder og utdanning i 2018, og hvilken retning forskjellene tar. Det gjennomgående bildet er at tradisjonelle kjønnsmønstre for henholdsvis omsorgsansvar og inntektsansvar forsterkes i familier der ektefelle eller barn er diagnostisert med G93.3.

De viktigste observasjonene

- Alle de fire pårørendegruppene bruker fastlegen sin mer, men for menn er ikke avvikene fra kontrollgruppa statistisk signifikante.
- Alle tar ut mer sykepenger, kvinner mer enn menn, og sammenhengen er aller sterkest for mødre til personer med G93.3.
- Pårørende menn har klart lavere sannsynlighet for å ikke være i jobb, og klart høyere sannsynlighet for å jobbe fulltid eller mer. Kvinnelige partnere har lavere sannsynlighet for å jobbe fulltid eller mer. Kvinnelige pårørende mottar gjennomgående mer i offentlige overføringer, mens mannlige pårørende mottar mindre.

Dette bidraget er hentet fra en artikkel under arbeid av A. Kielland, J. Liu og KS. Anthun "Husbands and Mothers: A register data study on the loss of health and income among caregivers of ME affected".

De sykeste og deres pårørende

«Det var bare det å tune seg inn, du må være rolig og alt det der og så skal du være validerende, og så skal du ikke være sånn urealistisk optimistisk heller, og så skal du samtidig være bærer av håpet. Så emosjonelt sett så skal du gjøre alt når du er på topp og når du er sliten. Så er det jo selvfølgelig et psykologisk stress her også, det medfører PEM på en måte, så det blir jo sånn at du skal skjerme den som er syk, for at du ikke skal vise at du selv er sliten. Så jeg føler at jeg bare har kuttet ut,»

De sykeste ME-pasientene var det ikke mulig å intervju direkte. Vi intervjuet derfor pårørende til denne pasientgruppa i en serie fokusgruppeintervjuer.

Å være pårørende til en som har alvorlig ME er tungt. Et gjennomgående tema i disse intervjuene er at de pårørende kjenner et stort ansvar. De føler ansvar for å holde motet oppe hos den syke, samtidig som de må erkjenne at ME er en sykdom det kan ta lang tid å bli frisk fra.

Pårørende tar også ansvar for kontakten med helse- og velferdstjenestene. De blir meglere og budbringere mellom tjenestene og den syke. Fordi de kjenner den syke best, tar de oppgaven med å fortelle om hvordan den syke har det, og hva hen trenger av oppfølging.

Pårørende gir omsorg og hjelp. De mater, de vasker og de gir medisiner. De opparbeider seg enorm kompetanse i hva slags hjelp og støtte som virker

Pårørendes liv blir begrenset. Flere slutter i jobben eller på studier. Det sosiale livet går på sparebluss.

Mange forteller om å føle seg fanget, for de kan ikke la den syke være alene hjemme.

Mange beskriver at det er svært psykisk slitsomt å være pårørende til en alvorlig ME-syk person. Det er sorg over unge som mister ungdommen på et mørkt rom, eller en ektefelle som ikke har vært utenfor huset på årevis, og bekymring for framtiden. På toppen av det hele opplever mange motstand og stigmatisering fra hjelpeapparatet.

Veldig sliten og fortvilet

Pårørende til ME-syke opplever mange av de samme utfordringene som pårørende til personer med andre sykdommer. Samtidig beskriver de at de møter mye av den samme motstanden i hjelpeapparatet som de ME-syke selv erfarer. Mange opplever at de blir møtt med moralisering, et implisitt budskap om at de er med på å opprettholde sykdomstilstanden. På grunn av manglende eller utilstrekkelig tilpasset bistand fra hjelpeapparatet må de ta over oppgaver som det er rimelig å forvente at det offentlige kan gjøre. De pårørende beskriver en situasjon der de i liten grad blir sett av hjelpeapparatet. Dette blir en dobbelt belastning.

Dette bidraget er i hovedsak basert på analyser av fokusgrupper med 35 pårørende til alvorlig syke personer med ME

Oppsummering

Økende diagnoseforekomst, betydelige mørketall, misnøye med tjenestetilbudet og manglende anerkjennelse av sykdom og berørte.

Vi startet prosjektet med å spørre hvor mange som får diagnosen G93.3 i Norge. I perioden 2016 til 2018 fikk 5556 nye pasienter denne diagnosekoden. Dette tallet er høyere enn tidligere anslag. Diagnosekoden G93.3 i ICD-10, Postviralt utmattelsessyndrom, brukes i hovedsak om mennesker som møter Canada-kriteriene for ME, men tidvis også om postviralt utmattelsessyke som ikke møter disse kriteriene.

Det neste spørsmålet vi stilte var hvem som får G93.3. Funn fra prosjektets spørreundersøkelse tyder på at det er betydelig underdiagnostisering, og at mennesker med lavere utdanning er mest underrepresentert blant de diagnostiserte -- samt nysyke, ettersom diagnostisering er tidkrevende.

Pasienter diagnostisert med ME/CFS bruker betydelig mer helsetjenester enn en gjennomsnittlig innbygger i Norge. Dette gjelder somatiske sykehus, psykisk helsevern, fastleger og fysioterapi.

Et hovedtema var hvordan ME-syke opplevde tjenestene. Under halvparten av de som oppfylte Canada-kriteriene (CCC) i spørreundersøkelsen opplevde nytte av de vanligste tiltakene for ME-syke. Et flertall svarte at de var uenige eller sterkt uenige i at mange av tiltakene hadde vært nyttige for dem. Det var tidvis forskjeller mellom deltakere som oppfylte CCC og de som bare oppfylte Fukuda-kriteriene. Grad av anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM) viste nær sammenheng med både opplevd nytte og opplevd anerkjennelse ved de fleste tjenester og tiltak.

De kvalitative intervjustudiene tok opp brukere og pårørendes møter med - og opplevelse av - helse- og omsorgstjenestene, NAV og barnevern. Her fant vi et mangfold av situasjoner der verken brukere eller deres pårørende opplevde at tjenestene svarer på de ME-sykes behov. Samtidig opplevde mange at moralske vurderinger bidro til gjøre de syke og pårørende ansvarlige for sykdommen. Resultatet ble i noen tilfeller en dreining i definisjonen av hva det egentlige problemet som må løses er, både hos den syke og de pårørende. Det ble definert som et holdningsproblem, ikke et helseproblem. Når hjelperne i tjenestene føler seg maktesløse, kan det bli lett å skyve ansvaret over på brukerne.

Mange berørte opplever samhandlingen med NAV stigmatiserende fordi tjenestene mangler kunnskap og forståelse for sykdommen. Arbeidsutprøving ble opplevd som svært belastende, og i spørreundersøkelsen oppga så å si alle at slike tiltak hadde gjort dem sykere. Noen hadde fått god hjelp fra barnevernet, mens andre hadde opplevd belastende og symptomforverrende undersøkelser, ofte etter rutinemessige meldinger fra skolen. Redsel for inngripen fra barnevernet fungerer som en terskel for å søke hjelp fra andre instanser.

I intervjuer om ME-syke barns møter med tjenestene har vi fått innblikk i flere negative sosiale mekanismer: ikke-ankjennelse av barnet og sykdommen, manglende relevante tjenester, nedlatende holdninger, og vedtak som mangler grunnlag i kunnskap, lover og regler. Holdninger

i det offentlige gjenspeiles i måten samfunnet, mediene, nærmiljø og familier behandler denne gruppen på, og leder tidvis til selvd destruktive forsøk på å skjule sykdommen.

En analyse av registerdata om pårørendes helse og arbeid viser hvordan tradisjonelle kjønnsmonstre for omsorg og inntektsansvar forsterkes i familier der ektefelle eller barn er diagnostisert med G93.3. I fokusgrupper beskrev pårørende til de aller sykeste en svært stor belastning som mellompersoner mellom hjelpeapparatet og den syke. Dette forsterkes av at ME-syke har lange sykdomsforløp og tidvis er svært hjelpetrengende, samtidig som diagnosen og sykdommens implikasjoner i varierende grad er kjent i det apparatet som er ment å bistå både den syke og de pårørende

Funnene er tankevekkende

Funn, både i kvalitative og kvantitative delstudier i prosjektet, er mangefasetterte, men støtter i hovedsak tidligere påstander fra pasientrepresentanter og pårørendes om at tjenestene i liten grad er tilpasset ME-sykes behov og situasjon. Det er behov for mer kunnskap om ME i tjenesteapparatet og bedre dialog med brukerne, men mest av alt forskning på sykdomsårsaker og mer effektiv behandling. Lite av funnene i prosjektet tyder på at de tiltakene tjenestene kan tilby denne gruppen i dag fører til bedret livskvalitet eller bedre arbeidsevne for de berørte, og tidvis gjør de livene verre for både syke og pårørende.

Vi oppfordrer tjenestene til å lytte til de berørte, og i større grad søke å tilpasse tjenestene til deres individuelle behov.

Ressursside

SINTEFs hjemmeside: www.sintef.no

Fafos hjemmeside: www.faf.no

Prosjektets hjemmeside: www.tjenestenogmeg.com

Prosjektet på Fafos hjemmeside: <https://www.faf.no/prosjekter/aktive-prosjekter/tjenesten-og-meg-2>

Prosjektet på Facebook: <https://www.facebook.com/TjenestenogMEg/>

Artikler Publisert per. 25.9.2023

Kielland, A., Liu J. & Jason L. A. (2023). Do diagnostic criteria for ME matter to patient experience with services and interventions? Key results from an online RDS survey targeting fatigue patients in Norway. *Journal of Health Psychology*. 2023;0(0). <https://doi.org/10.1177/13591053231169191>

Anthun, K. S. & Hilland, B. H. (2023). Estimert insidens av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati i Norge mellom 2016-2018: en registerstudie. *Nordisk tidsskrift for helseforskning* 18(2) <https://doi.org/10.7557/14.6535>

Artikler under arbeid eller vurdering:

Anthun, K. S. & Hilland, B. H. Socioeconomic status and the risk of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in Norway: a registry study

Anthun, K. S. & Hilland, B. H. Health care expenditure and utilization of patients with ME/CFS in Norway, a retrospective registry study

Melby, L. "We have no services for you... so you have to make the best out of it": A qualitative study of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome patients' dissatisfaction with healthcare services.

Kielland, A., Liu, J., Tyldum, G. & Jason, L. A. Bias in diagnosing myalgic encephalomyelitis as G93.3: Applying a respondent-driven sampling design to a fatigue population.

Kielland, A., Liu, J. & Anthun, K. S. Husbands and Mothers: A register data study on the loss of health and income among caregivers of ME affected.

Kielland, A. What can wage development before and after a G93.3 diagnosis in Norway tell us about prognoses? – A register-data analysis.

Kielland A Children with ME and the Social Mechanisms of Non-Recognition. A qualitative analysis of interview data from 10 Norwegian families.

Strand, A. H. & Grønningsæter A. B. ME-sykes fortellinger om møte med helse- og velferdstjenester: en stigmatiseringsprosess?

