



TJENESTEN OG **MEG**

- et forskningsprosjekt

ÅPENT MØTE ONSDAG 25.10.2017

18.00 – 20.00

Fafo, Borggata 2b

MÅL MED MØTET

1. At dere skal få vite hva prosjektet skal gjøre.
2. Gi dere mulighet til å stille oss spørsmål.
3. Gi dere mulighet til å komme med innspill om ting de tenker vi bør kjenne til før vi går i gang for alvor.

PROSJEKTETS MÅLGRUPPE

- Forskningsrådet:

*"Følgende krav og føringer gjelder for prosjekter det søkes støtte til:
Canada-kriteriene skal brukes (eventuelt **Jason's kriterier for barn og unge**).*

For å få mer kunnskap om variasjonen i pasientpopulasjonen som har fått diagnosen CFS/ME, kan andre kriterier brukes i tillegg. Bruk av tilleggskriterier må begrunnes."

MÅLGRUPPE forts.

TJENESTEN OG MEG er et samfunnsfaglig, ikke et medisinsk prosjekt.

Prosjektet har tre arbeidspakker:

- WP#1: Registerstudie, eksisterende satte diagnosekoder.
- WP#2: Kvalitative intervjuer i sammensatt utvalg av folk med ulik sykdomsgrad, varighet og sykdomsutvikling.
- WP#3: Survey i en bredere gruppe av folk med utmattelsessymptomer.
 - Jason's De Paul Symptoms Questionnaire
 - Utrengningsmetoder laget for Canadakriteriene.

HJEMMESIDE: www.tjenestenogmeg.com

TJENESTEN OG MEG

MÅL OG METODE

KONTAKT

NYHETER

TJENESTEN OG MEG - et forskningsprosjekt

I forskningsprosjektet TJENESTEN OG MEG studerer vi ME-pasienter og deres familiers behov, samt deres bruk og opplevelse av helse- og velferdstjenester



MÅL OG METODE

Prosjektet er delt i tre arbeidspakker med ulike delmål og metoder:



HVEM HAR ME?

Gjennom en registerstudie vil vi undersøke den demografiske og sosioøkonomiske bakgrunnen til ME-pasientene og deres familier, og bruk av helse- og velferdstjenester.



HVORDAN OPPLEVES TJENESTENE?

I dybdeintervjuer undersøker vi opplevelser og erfaringer hos personer med ME og deres familier, med særlig fokus på offentlige tjenester som helse, velferd og skole.



Illustrasjoner: SINTEF

HVOR MANGE HAR ME?

Gjennom en spørreundersøkelse vil vi studere forekomsten av ME i Norge. Vi vil finne ut om det er flere som har ME enn de som har fått diagnosen.

MØTELEDER

Andrew Kroglund

- Skribent
- Forfatter
- Møte- og debattleder



PROGRAM

1. Prosjektleder Thomas Halvorsen (Sintef)
 - Arbeidspakke #1
2. Anne Kielland (Fafo)
 - Arbeidspakke #2
3. Arne Backer Grønningseter (Fafo)
 - Arbeidspakke #3
4. Innspill og spørsmål

KONTAKTADRESSER:

aki@fafo.no

22 08 87 24

FACEBOOKSIDE: TJENESTEN OG MEG

The screenshot shows the Facebook page for 'Tjenesten og MEG'. The page header includes the name 'Tjenesten og MEG' and a search bar. The navigation bar shows 'Page', 'Notifications' (with 2 notifications), 'Insights', 'Publishing Tools', 'Settings', and 'Help'. The main content area features a post by 'Tjenesten og MEG' published by Anne Kielland, 1 hour ago. The post text reads: 'Sintef og Fafo inviterer til åpent møte om forskningsprosjektet Tjenesten og MEG, 25 oktober klokken 18-20.00 i Broggata 2b på Grønland.' followed by a URL. Below the text is a photo of a brick building covered in red ivy. The post caption is 'Om ME-syke og pårørendes levekår og møtet med de offentlige tjenestene : Åpent møte om forskningsprosjektet Tjenesten og MEG'. The post has 153 people reached and a 'Boost Post' button. The right sidebar contains sections for 'Community' (with 'Add a Button', 'Invite your friends to like this Page', 280 likes, 334 followers, and a 'Build community' prompt), 'About' (with 'Add Website' and 'Promote Website' buttons), and 'Team Members' (listing Mona Kirkeby Eidem). The 'People Also Like' section shows 'Norges ME-forening - Rogaland f...' as a Nonprofit Organization.

BAKGRUNN

Forskningsrådet forsøker et nytt virkemiddel: *behovsidentifisert forskning*

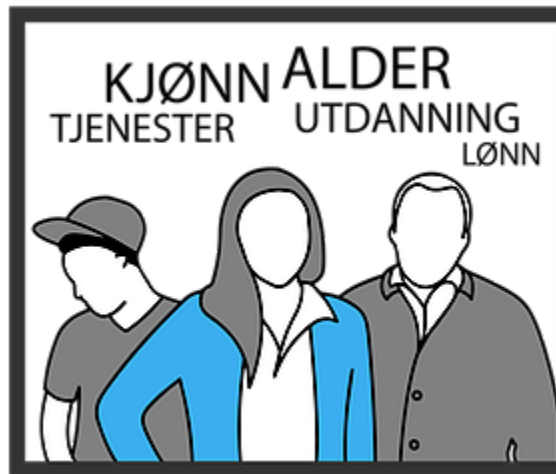
- Inspirert av erfaringer fra England (National Institute for Health Research)
- Formål å sette i gang forskningsprosjekter på områder som særlig etterspørres av brukerne av helsetjenesten
- Målet er at resultatene av forskningen skal kunne utnyttes i tjenesten på relativt kort sikt
- Erfaringene fra England er gode både i forhold til å generere sentral kunnskap om befolkningshelsen og som grunnlag for politikkutforming. Bidratt til å demokratisere forskningen.

OM PROSJEKTET

Dette prosjektet har tre hovedttema:

1. Å kartlegge sykdomsforekomst og hva som kjennetegner pasientene og familiene med tanke på sentrale demografiske og sosioøkonomiske kjennetegn.
 - Et viktig delmål her er å undersøke om det er grupper som er underdiagnostisert.
2. Å beskrive helse-, omsorgs- og sosialtjenestene CFS/ME pasienter mottar og vurdere i hvilken grad de mottatte tjenestene tilfredsstiller behovene til pasientene og deres familier.
3. Å beskrive hvordan lidelsen påvirker livssituasjonen for pasientene og deres pårørende.
 - Vi vil studere hvordan sykdommen påvirker skolesituasjonen for yngre pasienter og hvordan arbeidslivssituasjonen og levekårene til pasienter og pårørende påvirkes.

Arbeidspakke #1



Hvem er de ME-syke og pårørende?

Arbeidspakkeleder: Thomas Halvorsen

FORSKNINGSSPØRSMÅL

Hvem er de syke?

- Alder, kjønn, sivilstatus
- Utdanning, inntekt, yrke

Hvem er de pårørende?

- Foreldre, ektefeller, samboere, søsken

Hva slags husstander rammes?

- Geografi, familiestørrelse, inntektsnivå

Hva slags offentlige tjenester mottar de som er rammet, og når mottar de tjenestene?

- Helse- og omsorgstjenester
- NAV-tjenester

Hvordan påvirker ME-sykdommen de syke og pårørende?

- Arbeidslivsdeltakelse
- Utdanning
- Økonomi

METODER

Tar utgangspunkt i ulike nasjonale registre med helseinformasjon

- Norsk pasientregister (spesialisthelsetjenesten)
- KUHR (primærhelsetjenesten)
- IPLOS (kommunale helse- og omsorgstjenester)

Kobler på data fra SSB

- Utdanning, yrkesstatus, inntekt, bosted, etc.

HVA SKJER NÅ?

1. Melde prosjektet til Norges Samfunnsvitenskaplige Datatjeneste (NSD)
2. Etisk klarering
 - REK - Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk
3. Søke dataeierne om tilgang til data
 - SSB, NAV, NPR, IPLOS
4. Bestille data

Arbeidspakke #2



Brukererfaringer og Perspektiv

Arbeidspakkeleder: Anne Kielland

FORSKNINGSSPØRSMÅL

MÅL: Å produsere kunnskap som kan bidra til en bedring av offentlige tjenester og samordningen mellom disse.

- Hvordan varierer dagligsituasjonene mellom berørte hushold?
- Hvilke erfaringer har ulike berørte hushold med offentlige tjenester som helse og velferd?
- Hvordan har skoler bidratt til å forenkle eller vanskeliggjøre situasjonen for barnefamiliene?
- Hvordan har samordningen mellom ulike offentlige tjenester fungert?
- Hvordan varierer opplevelser og erfaringer?
- Hvordan er livssituasjonen og behovene til de sykeste?

METODER

Kvalitative dybde intervjuer, noen over flere år.

- Lete etter variasjoner i opplevelser og erfaringer:
 - Gode opplevelser
 - Dårlige opplevelser
- 20-25 intervjuer i et bredt sammensatt utvalg av hushold
 - Halvparten hushold der barn i skolealder er pasient
- Oppfølging i 8-12 av disse husholdene over 3 år.
- Fokusgrupper på 4-6 personer med pårørende til de sykeste i fire byer.
- Visuell metoder

HVA SKJER NÅ?

- Etisk klarering Norsk Senter for Forskningsdata (NSD)
- Annonsering etter deltakere
- Sammensetning av et bredt utvalg
 - Geografisk spredning;
 - Landsdeler
 - By og land
 - Spredning på sykdomsart;
 - Sykdomslengde
 - Sykdomsgrad
 - Sykdomsutvikling
 - Demografisk spredning;
 - Halvparten barnefamilier
 - Inntekt
 - Utdanning
- Intervjuer i 2018, 2019 og 2020.
- Sammensetting av fokusgrupper, fokusgruppesamtaler, 2019
- Artikkelskriving 2020-2021

Utkast til online form, baseline husholdningsintervjuer

Skal besvares av et medlem av den ME-sykes husholdning, eller en nær bekjent med omsorgsrolle.

- Samtykker den syke i din husholdning til at dere søker om å delta i denne undersøkelsen?
 - Ja
 - Nei -> Da må du vente med å søke til du har et helt klart samtykke fra vedkommende. Dette gjelder også barn.
- Navn:
- E-mail:
- Mobilnummer:
- Hvem er du som uttrykker interesse for å delta i studien?
 - Den ME-syke i husholdningen
 - Forelder av den syke
 - Partner av den syke
 - Barn av den syke
 - Flere familierelasjoner (for eksempel; far og ektefelle)
 - Venn eller annen pårørende av den syke
- I hva slags område bor dere?
 - Storby
 - Forsted
 - Småby
 - Tettsted
 - Landlig
- Hvilken storby ligger nærmest hjemmet deres?
 - Oslo
 - Bergen
 - Trondheim
 - Kristiansand
 - Stavanger
 - Ålesund
 - Tromsø
 - Bodø
 - Vadsø
- Utdanningsnivå, hovedforsørger
 - Ungdomsskole
 - Videregående skole
 - Høyskole/Universitet
- Antall faste beboere i husholdet?
 - Skriv tall
- Antall barn under 18 år i husholdet
 - Skriv tall
- Er noen i husholdet medlem i en av pasientorganisasjonene; MENiN eller ME Foreningen?
 - Ja
 - Nei, har aldri vært medlem
 - Nei, utmeldt
- Hvor mange husstandsmedlemmer er ME-syke?
 - Skriv tall

For hvert sykt husholdsmedlem:

- Hvilket kjønn har den (#første) ME-syke?
 - Gutt/mann
 - Jente/kvinne
- Hva er den ME-sykes alder?
 - Skriv tall
- Er spesifikk ME-diagnose satt av lege?
 - Ja, av fastlege
 - Ja, av spesialhelsetjenesten
 - Nei, annen diagnose satt
 - Nei, ingen offisiell diagnose foreløpig
- Hvis diagnose, Vet du hvilke diagnosekriterier som ble brukt?
 - Canada Konsensus
 - Oxford
 - Fukuda
 - Jason's kriterier for barn
 - Annet
 - Vet ikke
- For hvor lenge siden fikk den syke diagnosen?
 - 0-3 år
 - 3-10 år
 - Mer enn 10 år
- Hvor lenge har det syke husstandsmedlemmet vært sykt?
 - 0-3 år
 - 3-10 år
 - Mer enn 10 år
- Innenfor ME-diagnosen, hvor syk vil du si at familiemedlemmet er?
 - Mild
 - Moderat
 - Alvorlig
- Over den siste halvdel av sykdomsperioden, har det syke husholdsmedlemmet blitt
 - Bedre
 - Dårligere
 - Stabil
 - Opp og ned, ingen klar tendens
- Utdanningsnivå, pasient
 - Ungdomsskole
 - Videregående
 - Høyskole/universitet

For barn

Bor barnet (barnas) mor og far sammen med barnet?

- Ja, mor og far bor sammen
- Nei, delt omsorg
- Nei, eneomsorg

Går barnet fortsatt på skolen?

- Nei
- Nei, får lærerbesøk
- Ja, redusert tid
- Ja, full tid

Klassetrinn nådd før ordinær skolegang avbrutt

- Skriv inn siste avsluttede klassetrinn

Hvor mange år er det siden barnet sist gikk på skolen?

- Skriv tall

Ble barnet brått sykt og måtte slutte på skolen, eller skjedde dette gradvis?

- Brått syk før avbrudd ordinær skolegang
- Syk i 3 måneder – 1 år før avbrudd ordinær skolegang
- Syk i mer enn 1 år før avbrudd ordinær skolegang

Utkast til tekst ved rekruttering til fokusgrupper

Forskningsprosjektet «Tjenesten og MEG» søker deltakere til fokusgrupper om de aller sykeste ME-pasientene.

Fokusgruppene vi finne sted i Oslo, Trondheim, Sted 1 og Sted 2 (ex).

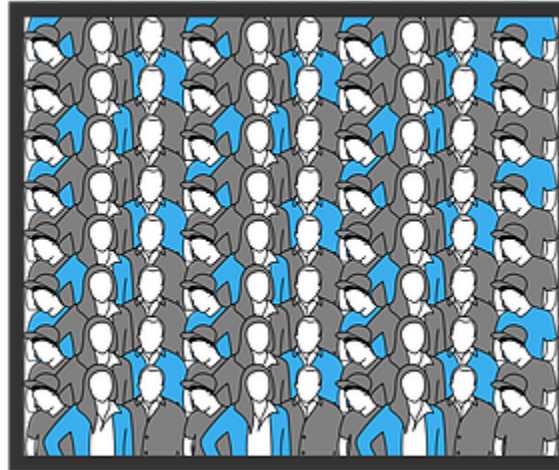
Deltakere vil være nære pårørende som kjenner livssituasjonen rundt pasienten godt, samt tar del i pasientens kontakt med offentlige tjenester som skole, helse og velferd.

De aller sykeste pasientene er i denne forbindelsen ansett å være pasienter som

- Har en klar ME-diagnose i henhold til Canadakriteriene,
- Har fått diagnosen stilt av spesialhelsetjenestene,
- Er innlagt på institusjon, eller
- tilbringer mer enn 95% av sin våkne tid på mørkt, skjermet rom i hjemmet, og ikke forlater hjemmet, unntatt for å få medisinsk behandling.

Vi ønsker å lære om deres erfaringer med og perspektiver på daglig livssituasjon generelt, og mer spesifikt om deres møte med offentlige tjenester som skole, helse og velferdstilbud, samt samordningen dem i mellom.

Arbeidspakke #3



Hva mer kan vi lære om forekomst
og levekår?

Arbeidspakkeleder: Arne Backer Grønningsæter

FORSKNINGSSPØRSMÅL

MÅL: Lære mer om forekomst og levekår.

- Utbredelse?
 - Er det over-, under og feildiagnostisering?
- Hvordan er levekårene for personer med ME og deres familier/pårørende?
 - Materielle levekår (økonomi, boforhold osv.), forholdet til arbeidslivet, støtte fra familie, venner og nærmiljø, opplevelse av stigma, deltakelse i og kontakt med nettverk og organisasjoner
- Møte med tjenesteapparatet?
 - Helsetjeneste, NAV osv.
 - Følge opp de kvalitative spørsmålene i #WP2 for å se mer på utbredelse av ulike opplevelser
- Vi vil ikke kunne gi nye gode forekomstanslag, men vi vil kunne si mer om mulig over- og under- og feildiagnostisering.

METODER

- Nettbasert spørreskjemaundersøkelse i befolkninger med ulike mulige differensialdiagnoser.
- Vi jobber fortsatt med planleggingen, men det mest sannsynlige er at vi bruker respondentdrevet utvalgsmetode (RDS)
 - En form for «snøballsmetode»: Vi finner noen mulige startpunkter og de som svarer rekrutterer et antall nye som svarer. Det er utarbeidet formler for å beregne representativitet
 - Et mulig alternativ er å trekke fra dagnoseregister eller sende ut via sykehus, men nå tror vi at bruk av RDS er den mest sannsynlige løsningen.
- Spørreskjemaet vil bestå av to deler.
 - Ved å bruke DePaul's DSQ, og spesialutviklede algoritmer for sannsynlighetsberegning av Canadakriteriene kan vi si noe om under- og feildiagnostisering
 - Spørsmål om levekår og møtet med hjelpeapparatet. Her vil vi bruke spørsmål som er brukt overfor andre grupper (kreft, hiv) og vi vil på den måten kunne gjøre noen sammenligninger.

HVA SKJER NÅ?

Foreløpig tidsplan

- Planlegging og utvikling av metode: fra nå til høsten 2018
- Utarbeiding av spørreskjema: fra nå til høsten 2018.
- Få nødvendig godkjenninger: våren/sommeren 2018
- Ut informasjon: høsten 2018
- Spørreundersøkelsen ute siste kvartal 2018 og/eller første kvartal 2019
- Analyser 2019
- Formidling av resultater: 2019 og 2020

MÅLGRUPPE FOR SPØRRESKJEMAUNDERSØKELSEN

- En bredere gruppe av folk med utmattelsessymptomer
- Vi vil gå bredt ut til personer som oppfatter at de er målgruppe for studien
 - De som svarer må selv oppfatte at de tilhører målgruppa
- Vi vil bruke Jason's De Paul Symptoms Questionnaire (DSQ)
- Analyserer svarene med ved bruk av de framgangsmåtene som De Paul har utviklet for Canadakriteriene

UTFORDRINGER

- Å nå fram til så mange som mulig og få en god, sammensatt og så representativ gruppe respondenter som mulig.
- Å lage et spørreskjema som folk vil orke å fylle ut
- Her trenger vi:
 - Innspill på utvikling av spørreskjemaet – både form og innhold
 - Hjelp til å nå ut til så mange som mulig
 - Deltakelse

KONTAKTADRESSE TILBAKEMELDINGER

aki@fafo.no

22 08 87 24