

Avslutningsseminar Tjenesten og MEg

26.9.2023

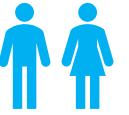


Prosjektet sin historie på 5 min.



Støttet av
Forskningsrådet

- BEHOV-ME: behovsidentifisert forskning
- Første utlysning av sitt slag der brukerne hadde vært med å spille inn hva de ønsket forskning på
- 737 innspill fra pasienter, pårørende, behandlere og organisasjoner (2016)
- SINTEF og Fafo sendte inn separate søknader, men fant sammen fordi vi hadde svært overlappende interessefelt
- 2017: tilslag, oppstart prosjektet Tjenesten og MEg



Hovedmål

Få kunnskap om forbruk, erfaringer og variasjon i tjenestebruk, samt forekomst av sykdommen

- **Delmål 1.** Beskrive hvem som er rammet av ME, forekomst av G93.3, og hvordan tjenestebruk varierer med sosioøkonomisk status
- **Delmål 2.** Undersøke erfaringer med helse- og omsorgstjenester, sosiale tjenester, og velferdsordninger, og se på i hvilken grad
- **Delmål 3.** Undersøke mulig underdiagnostisering og hvilke grupper dette gjelder, samt se på hvordan sykdommen påvirker livssituasjonen til personer med ME og deres nærmeste.

Tre arbeidspakker

1. Registerstudie

- **Kopling av en rekke registre (SSB, NPR etc.)**
- Hvem rammes av ME?
- Hvilke tjenester mottar de?
- Hvordan fordeler tjenestebruken seg på tvers av sosioøkonomiske indikatorer

2. Kvalitativ studie

- **Individuelle og fokusgruppeintervjuer med syke og pårørende**
- Hva slags erfaringer har syke og deres pårørende med helse-, omsorgs- og velferdstjenestene?

3. Survey

- **Respondent driven samling-survey til personer med utmattelsessymptomer**
- Hvem får ME-diagnosen?
- Hvem fyller DSQs kriterier for ME?
- Erfaringer med tjenester?

Innspill fra dere som har ME og deres pårørende har vært viktig!



ME-foreldrene



- Innspill på forskningen vår
- Deltakelse og engasjement på seminarer
- Tilbakemelding på funn



Takk til alle som har bidratt i prosjektet!

- Prosjektgruppa og faglige samarbeidspartnere
- Referansegruppa
- Syke og pårørende som har engasjert seg

Program

Velkommen og åpningshilsen

- Terje Olsen, Fafo, Line Melby, SINTEF

Faglige presentasjoner

- Geir Haakon Hilland, SINTEF: Hvor mange får ME-diagnosen G93.3 i Norge?
- Anne Kielland, Fafo: Hvem får ME-diagnose G93.3, og hva påvirker diagnostiseringen?
- Kjartan Sarheim Anthun, SINTEF: Helsetjenesteforbruk og kostnader
- Jing Liu, Fafo: Hvilke pasienter har nytte av hvilke tjenester og intervensjoner? Og føler de seg sett og forstått i møte med de offentlige tjenestene? *Innlegget holdes på engelsk.*

Pause

Paneldebatt: Hvordan kan funnene fra prosjektet bidra til å forbedre offentlige tjenester?

- Marit Hermansen, sjeflege, NAV, Lilly Ann Elvestad, generalsekretær, FFO, Arne Grønningsæter, Fafo

Debatten ledes av Terje Olsen, Fafo, Spørsmål fra salen og via sms

Faglige presentasjoner

- Arne Backer Grønningsæter og Anne Hege Strand, Fafo: Opplevelsen av møtet med hjelpeapparatet – en stigmatiseringsprosess?
- Line Melby, SINTEF: Erfaringer med helse- og omsorgstjenestene: Blir de sykes behov møtt?

Pause

Paneldebatt: Hvordan kan resultatene bidra til bedre politikk?

- Trude Schei, assisterende generalsekretær, Norges ME-forening
- Tone Wilhelmsen Trøen, stortingsrepresentant (H)
- Mimir Kristjánsson, stortingsrepresentant (R)
- Line Melby, SINTEF

Debatten ledes av Terje Olsen, Fafo, Spørsmål fra salen og via sms

Oppsummering ved Terje Olsen, Fafo