



TJENESTEN OG MEG - et forskningsprosjekt

IKKE-ANERKJENNELSES-MEKANISMER OG ME-SYKE BARN

Workshop om ME-rammede barn og barnefamilier i møte med helse- og velferdstjenestene (21/10/2022)

Samarrangement mellom Tjenesten og MEG og ME-Foreldrene.

ET SOSIOLOGISK TEORETISK RAMMEVERK:

Xavier Gimeno Torrent (2021):

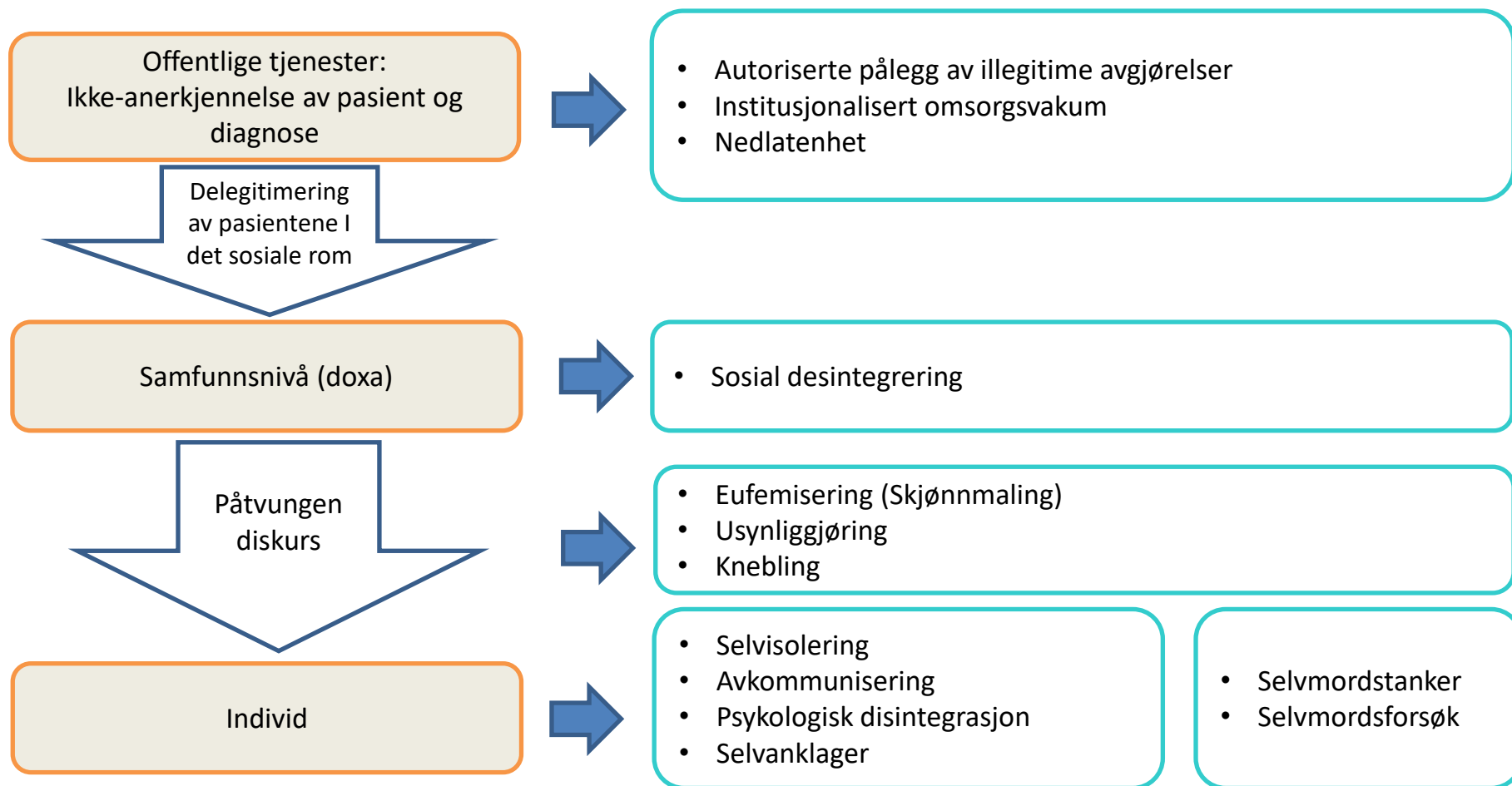
The circuit of symbolic violence in CFS/ME, *Health Care for Women International*.

- Basert på Bourdieu's teorier om hvordan systemer produserer og reproducerer marginalisering av individer og grupper gjennom «sosiale mekanismer» som sammen utgjør «symbolsk voldsutøvelse».
- **Symbolsk vold** er en form for ikke-fysisk voldsutøvelse. Den utgår fra ulikhet i maktrelasjoner. Den svake parten påføres, og tar ubevisst opp i seg normene til den sterke parten. Med det bidrar de selv til å bekrefte den virkelighetsoppfatningen som holder dem marginalisert.
- Symbolsk vold er strukturgenerert. Den har ingen konkret utøver.

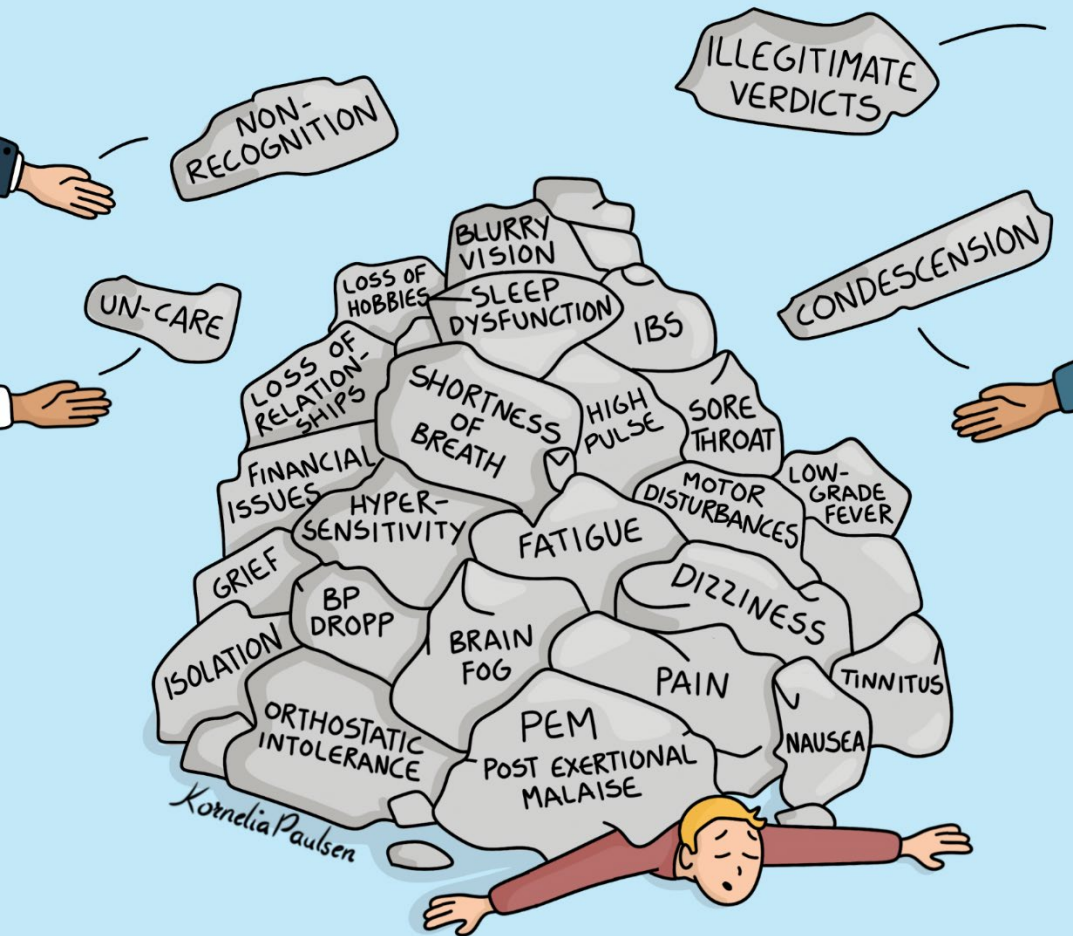
Sosiale mekanismer

- Torrent skisserer en sosiologisk modell som forklarer hvordan kjeder av «sosiale mekanismer» utgjør kretsløp av «symbolsk vold» mot ME-pasienter, på måter som reproducerer deres marginalisering overfor tjenestene og i samfunnet.
- «Sosiale mekanismer» kan defineres som lett gjenkjennbare hyppig forekommende mønstre av hendelser.
- Torrent lette altså etter «lett gjenkjennbare hyppig forekommende mønstre av hendelser» i sitt empiriske materiale fra Spania.
- Det er synergier mellom mekanismene.

13 MEKANISMER I “KRETSLØPET AV SYMBOLISK VOLD”



THE BURDEN OF M.E.



Staten/De offentlige tjenestene:

- Ikke-anerkjennelse av pasient og sykdom
 - «vi tror ikke på ME hos oss»
 - Ja, ME er somatisk – men prøv CBT!
- Autoriserte pålegg av illegitime avgjørelser
 - Mulig skadelige behandlinger uten evidensgrunnlag
 - Avslag på rettighetsfestede stønader (eg diagnose, ikke inntektsevne, for avslag i ufør saker)
 - Ulovlig press om klinisk forskningsdeltakelse
- Institusjonalisert omsorgsvakum
 - Mangel på PEM-vennlige tilbud
 - Fravær av skjermet hjelpetilbud
 - Vanskelig tilgang på off-label behandling som kan hjelpe noen
- Nedlatenhet

Tegning: Kornelia Paulsen, Illustrating ME

Tre eksempler

- En av mekanismene vi identifiserer i våre intervjudata faller under Torrents kategori for ikke-anerkjennelse:
- Den handler om å bli møtt med forklaringsmodeller som ikke gjenkjennes av de som lever med sykdommen.
- Derneft om å møte anbefalte tiltak som er basert på disse forklaringsmodellene.
- Jeg deler tre eksempler på denne mekanismen fra intervjuer som har handlet om ME-syke barn.

FORKLARINGSMODELL: SPISEFORSTYRRELSER

Første intervju, 2019:

- Jente 14 med ME diagnose, reagerer etter kyssesyke på en rekke matvarer.
- Stort smertetrykk m/besvimelser og søvnproblemer («Hva tror du da «mor», vi har da ikke noen nerver som går der!»)
- Småsted; stadig nye fastleger.
- Lokalt sykehus vil ikke forholde seg til ME-diagnosen, men mener i stede hun har spiseforstyrrelser.
- Tiltak omfatter innleggelses på lite PEM vennlig institusjon med overvåking av måltider, veiing og pålegg om å spise ting hun ikke tåler. Sitat.
- Trusler om barnevern ved manglende lydighet.
- Psykolog forsøker CBT.
- Skolen presset henne til å skrive under på en oppmøteavtale: «De sa at «Alle blir slitne» og «har man inngått en avtale så følger man opp det».
- Etter fallskade får hun utskrevet sterkt smertestillende. Da slutter besvimmelene og hun får sove igjen. Anerkjennes ikke.
- Familien under ekstremt stress, mor alltid redd på nattevakter.
- Jenta blir sykere, spør mamma om hun kan få død, og tar en overdose av en medisin hun finner.

Andre intervju, 2022:

- Familien har erstattet oppfølging fra sykehus med ME spesialist i nærmeste by.
- De har erstattet offentlig tilbudt psykolog som ga CBT med privat psykolog som jobber med nå opparbeidede traumer.
- Barnevernet har henlagt.
- Jeg møter en helt annet jente. Hun deltar i samtalen, motsier mor, har håp, mål og drømmer.
- Og mor er tilbake i full jobb, og har blitt forfremmet.

FORKLARINGSMODELLE: SKOLEVEGRING

Første intervju, 2019:

- Gutt 16, sykdom begynte i 5te klasse
- Diagnose fra sykehus, men hjemkommunen anerkjenner ikke ME.
- De ser i stede det store skolefraværet hans, de har et opplegg mot det, som «alltid virke».
- Under trusler om melding til barnevernet må foreldre levere gutten på skolen hver morgen.
- Rektor trekker ham ut av bilen. Foreldre får ikke bli med inn.
- Gutten tvinges til å skrive under en kontrakt med skolen om at han skal møte opp (uten foreldrene).
- Andre foreldre ringer dem og sier barna deres er skremt av det de ser. De beskriver at gutten gråter og roper om hjelp, men de andre barna får ikke lov til å trøste ham.
- Gutten ble svært alvorlig syk. Mørkt rom, kan ikke snakke, bruke klær, gå på do, etc.
- Mor ufør, far må gi opp bedriften sin.

Andre intervju, 2022:

- Gutt myndig. Barnevernstruslene fjernet. Kommunen sammenslått med storbykommune.
- Gutten har først nå begynt å fortelle hva som skjedde inne på skolen.
- [Sitat.](#)
- I dag, fortsatt alvorlig syk, men har bare ett vindu dekket, tekster korte meldinger, K-betyr «kom» og tommel opp og ned. Går på do selv, har dusjet selv en gang. Kan se del av en fotballkamp på TV. Lærer om verden fra Brille. Når det er fint vær går han noen ganger og titter ut.

FORKLARINGSMODELL: FAMILIEFORHOLD

Intervju, 2019:

- Gutt, nå 22, ble syk som 11-åring.
- Søsteren var under behandling for kreft.
- At gutten ble stadig mer sliten ute blant venner og fikk «atferdsproblemer» overfor voksne ble lenge tolket som reaksjoner på søsterens sykdom, og all oppmerksomheten hun fikk.
- På kreftsykehuset, der hun og familien er mye, møter de en ME-ekspert som gjenkjenner tegn på ME hos gutten. Vedkommende anbefaler LP.
- Gutten blir en av Norges yngste LP deltaker den gangen.
- [Mor Sier](#)
- Legger ut selvmordsbrev på SoMe, da går alarmen.
- Etter det slutter all skolegang, han har ingen ungdomsskole.

- Lager egne utgaver av kognitive teknikker lært ved et rehabiliteringopphold.
- (*«...at kroppen er noe som du på en måte må lytte til, og noe du må respektere og justere underveis»*)

- På videregående får han 23:5 opplegg.
- Første året prioriterer han friminuttene.
- Så tar han ett og ett fag med 6 ulike kull.

➤ Kom inn ved NTNU.

KONKLUSJON

Hva kan fravær av «symbolske voldsmekanismer» gjøre for ME-syke?

- Erstatter ikke-anerkjennelse av ME med anerkjennelse av ME med PEM
- Erstatter ikke-legitime vedtak med innfrielse av rettigheter
- Erstatter un-care med PEM-tilpassete helsetjenester
- Erstatter nedlatenhet med respekt

- Kan symptomforverring forebygges?
- Kan ytterligere tap av funksjoner unngås?
- Våre data antyder støtte til slike hypoteser.

- Ringvirkninger: En holdningsendring på systemnivå kan også påvirke hvordan ME-syke blir omtalt i samfunnsdebatt og behandlet nærmiljø.
- Synergiene kan lette byrden de bærer på en måte som er positiv for sykdommen.