



TJENESTEN OG **MEG** - et forskningsprosjekt

ME-RAMMEDE BARN OG BARNEFAMILIER I MØTE MED HELSE- OG VELFERDSAPPARATET

FAFO, ME-foreldrene og SINTEF – Seminar 21.10.22

Line Melby, prosjektleder og forskningsleder SINTEF

TJENESTEN OG MEG er:

- ...et samfunnsfaglig prosjekt
- ...finansiert under utlysningen BEHOV-ME fra Forskningsrådet
 - Hvem er ME-pasientene?
 - Hvordan har de det?
 - Hvilke erfaringer har de med offentlige tjenester?
 - Hva mer kan vi lære om forekomst?
- ...et samarbeid mellom Sintef og Fafo der vi kombinerer Sintef's erfaring fra forskning om helse- og omsorgstjenestene med Fafo's kompetanse fra arbeid med sårbare samfunnsgrupper
- ... et samarbeid med andre partnere:
 - DePaul University, Myalgic Encephalomyelitis & Chronic Fatigue Syndrome Research Team, Center for Community Research (USA); Leonard Jason og Madison Sunnquist
 - Folkehelseinstituttet
 - **Brukergrupper**
- Varighet: aug 2017-mai 2023

Tre hovedtemaer i prosjektet

- **Arbeidspakke 1: Registerstudie**

- Hvem rammes av ME, hvilke tjenester mottar de og hvilke sosioøkonomiske konsekvenser har sykdommen for den enkelte og for husholdet?

- **Arbeidspakke 2: Kvalitativ studie (intervjuer)**

- ME-syke og pårørendes erfaringer med og opplevelse av offentlige tjenester, som helse, velferd og skole

- **Arbeidspakke 3: Survey**

- Hvem får ME-diagnosen, og hvem fyller DSQ's kriterier for ME?

**Velkommen til
seminar!**



Program

- 12.30-12.40: Velkommen: ME-foreldrene og FAFO
- 12.40-12.45: Velkomst og introduksjon ved prosjektleder Line Melby, SINTEF
- 12.45-13.45: Innlegg fra forskerne
 - Kjartan S. Anthun, SINTEF: Registerdataene om barn og barnefamilier med ME
 - Anne Kielland, Fafo: Foreldre og avmaktsfølelse. Presentasjon av to case
 - Anne Hege Strand, Fafo: Hva sier surveydataene om barn og barnefamilier med ME sine levekår og møte med skole, helse- og velferdstjenestene?
 - Line Melby, SINTEF: Barn og barnefamiliers møte med helsetjenestene – med hovedvekt på kvalitative funn
 - Arne B. Grønningsæter, Fafo: Møtet med NAV, barnevern – med hovedvekt på kvalitative funn
- 13.45-14.05: Kaffepause

- 14.05-14.20: Innlegg fra ME-foreldrene: Stine Aasheim og Gro Mesna Andersen
 - Hva er de største utfordringene for familier og barn med ME? Kunnskap, holdninger og stigma i møte med skole, helse, barnevern og andre tjenester i velferdsstaten
- 14.20-14.25: Kommentar fra ME-foreningen ved assisterende generalsekretær Trude Schei.
- 14.25-15.25: Panelsamtale og plenumsdiskusjon:
 - Ledes av Terje Olsen, forskningsleder på Fafo. I tillegg til forskere og representanter for ME-foreldrene vil ME-foreningen og professor Bente Ohnstad delta i panelet
 - Spørsmål: Treffer beskrivelsene i forskningen de faktiske erfaringene ME-syke og deres familier
 - Spørsmål: De ulike tjenestenes rolle, med vekt på helse, skole og barnevern
 - Spørsmål: Hva kan gjøres for å bedre tiltak og tilbud?
- 15.25-15.30: Oppsummering og avslutning

Vi legger inn to kortere pauser – en før og en etter kaffepausen