



SINTEF

Hvordan svarer tjenestene på ME-sykes behov?

Line Melby

Avslutningsseminar Tjenesten og MEg

Oslo, 26.9.23



Bakgrunn

Personer som er syke (pasienter) har rett til helse- og omsorgstjenester

For helse- og omsorgstjenestene innebærer god kvalitet at tjenestene:

- er virkningsfulle
- er trygge og sikre
- involverer brukere og gir dem innflytelse
- er samordnet og preget av kontinuitet
- utnytter ressursene på en god måte
- er tilgjengelige og rettferdig fordelt

[Ref. Lov om pasient- og brukerrettigheter \(pasient- og brukerrettighetsloven\) - Lovdata](#)
[Kvalitet og kvalitetsindikatorer - Helsedirektoratet](#)



SINTEF

Hva visste vi fra før?

- Det er blandede erfaringer med helse- og omsorgstjenestene blant ME-syke, internasjonalt og nasjonalt
- Mange rapporterer om stor grad av misnøye med møtet med tjenestene
 - Reviewstudier har funnet: pasienter opplever "psychological harm" (Geraghty & Blease 2019), "disruptions in self-perception, loss of confidence, and identity changes" (Parslow et al. 2017; Anderson et al. 2012).
 - I Norge: manglende tjenestetilbud, manglende kunnskap om sykdommen i tjenestene, manglende individuell tilpasning (Similä et al. 2021)
- Positive faktorer: en god og tillitsfull terapeutisk relasjon, kontinuitet og individuelt tilpassede tjenester (f.eks. Hansen & Lian 2016; Krabbe et al 2023)



SINTEF

Hva ønsket vi å finne ut av?

- Overordnet: Hvordan opplever personer med ME og deres pårørende møtet med tjenestene?
- Her ser vi mer spesifikt på det manglende samsvaret mellom hva pasientene har behov for og hva tjenestene gir. Hva kan det skyldes?





SINTEF

Intervjuer med hushold

- Husholdsintervjuer 2019 + oppfølgingsintervjuer med halvparten av husholdene 2022
- Fokusgruppeintervjuer med pårørende til de sykeste 2020
- Fokusgruppeintervjuer med pårørende til de aller sykeste 2021





SINTEF

Resultater: fire hovedtema

1. Det mangler tjenester

2. Tjenestene er ikke individuelt tilpasset

3. Tjenestene kommer for sent i forløpet

4. Tjenestene er "feil"



SINTEF

1. Det mangler tjenester

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

Hushold 4

- Det finnes ingen tjenester/tiltak som gjør deg frisk, men det finnes tiltak som kan bedre funksjonsnivå og lindre
- Manglende kunnskap hos tjenestene og manglende involvering av pasienten kan hindre det



SINTEF

2. Tjenestene er ikke individuelt tilpasset

- ME-syke er en gruppe med stort behov for individuell tilpasning
- Nødvendig å gå i dialog, lytte og invitere til medvirkning
- Manglende kunnskap kan medvirke til at tjenestene ikke er bevisst på hvordan tilrettelegge for ME-syke

Når jeg kom inn i mottaket så ble det gjort faste prosedyrer der, men jeg ble alltid lagt i gangen altså under påskudd i at jeg skulle bli observert. Men altså å bli lagt i en gang når man er så syk. Altså det er det stikk motsatte av hva du trenger. Opplyst gang, masse bråk. Støy, lys, alt.

Hushold 176



SINTEF

3. Tjenestene kommer for sent i forløpet

- Tjenestene er presset på tid og kapasitet
- Saksbehandling og beslutninger tar lang tid
- Hvordan kan vi få opp tempoet på disse sakene?

Selv om jeg hadde en lege som ikke var så veldig samarbeidsvillig, så var ergotjeneren det, og det var jo veldig allright da. Så da fikk jeg... men alt kom litt for seint.... så jeg fikk krykker når jeg trengte rullestol, og jeg fikk rullestol når at jeg trengte en seng

Hushold 42



SINTEF

4. Tjenestene er feil

[legen] sa at han måtte melde meg opp til sånn arbeidsavklaringstiltak for å finne restarbeidsevne, "det er bare sånn man må i." Jeg sa til han at jeg kjente andre som var på cirka mitt nivå som ikke hadde måttet det. "Det må alle nå". Det stemmer ikke sier jeg, for jeg kjenner andre som ikke har måttet, som får søke ufør og sånn, uten. Men det var han helt fast på at det måtte jeg. Jeg ble dårligere og dårligere av disse greiene. Jeg noterte underveis og har skrevet et brev til Nav i ettertid, jeg brukte to og et halvt år på det brevet. Jeg sendte det for cirka et år siden, så sendte jeg det brevet. [fikk aldri noe svar]

Hushold225

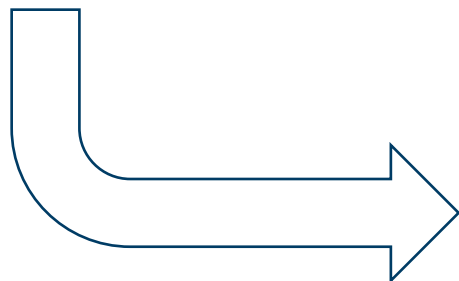
- I materialet ser vi flere eksempler på tjenester som oppleves som skadelige og som forverrer sykdommen
- Vi ser imidlertid også fleksibilitet og individuell tilpasning. Kan pasientene få mer av det?
- Kan krav om å delta på tiltak som åpenbart ikke medfører bedring av sykdommen lempes på?



SINTEF

Hva kan gjøres for å bedre tjenestetilbudet?

- er virkningsfulle
- er trygge og sikre
- involverer brukere og gir dem innflytelse
- er samordnet og preget av kontinuitet
- utnytter ressursene på en god måte
- er tilgjengelige og rettferdig fordelt



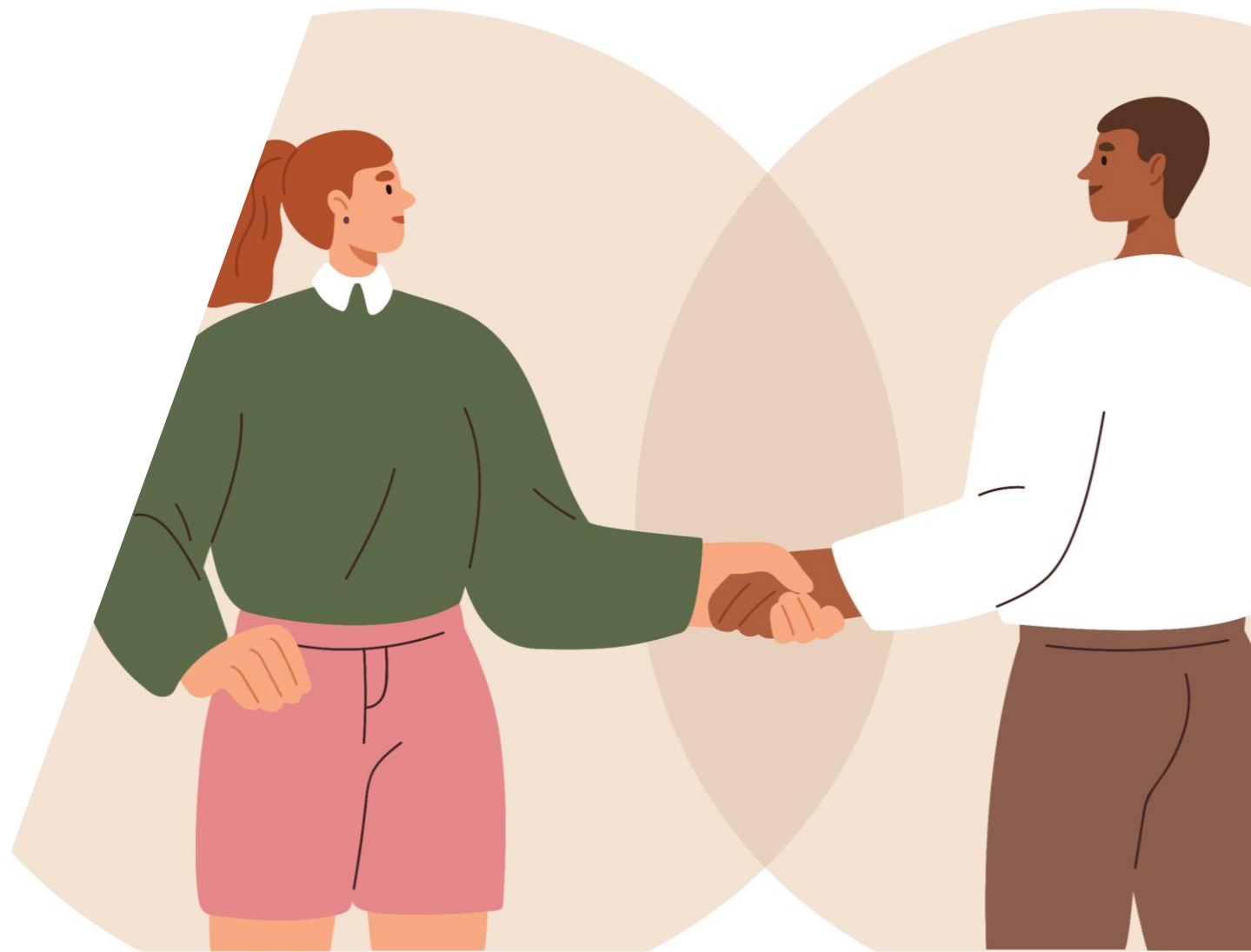
Tidligere forskning sier faktisk mye om hva som fungerer og hva som ikke fungerer, og vi finner mye av det samme:

- Individuell tilpasning og større fleksibilitet i tjenestetilbudet
- Involvere brukerne/pasientene
- Øke kunnskapen hos tjenestene
- Kontinuitet i oppfølging
- Tjenester hjem



SINTEF

"Hvis du tenker på legebesøk og slike ting, så tenker jeg at det er ikke mye de kan gjøre for ME-pasienter, det finnes ingen behandling, kur og slikt. Men jeg tenker at det som er viktig er det og så møte pasientene deres med **respekt** og **vise forståelse** og være **samarbeidsvillig**, tenker at det hadde løst veldig mye hvis de bare hadde hørt på oss, trodd på oss og respektert det vi sier"



- Parslow RM, Harris S, Broughton J, Alattas A, Crawley E, Haywood K, et al. Children's experiences of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review and meta-ethnography of qualitative studies. *BMJ open*. 2017;7(1):e012633.
- Anderson VR, Jason LA, Hlavaty LE, Porter N, Cudia J. A review and meta-synthesis of qualitative studies on myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Patient education and counseling*. 2012;86(2):147-55.
- Geraghty KJ, Blease C. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and the biopsychosocial model: a review of patient harm and distress in the medical encounter. *Disability and rehabilitation*. 2019;41(25):3092-102.
- Sommerfelt K, Schei T, Angelsen A. Severe and Very Severe Myalgic Encephalopathy/Chronic Fatigue Syndrome ME/CFS in Norway: Symptom Burden and Access to Care. *Journal of Clinical Medicine*. 2023;12(4):1487.
- Hansen AH, Lian OS. How do women with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis rate quality and coordination of healthcare services? A cross-sectional study. *BMJ open*. 2016;6(4):e010277.
- Hansen AH, Lian OS. Experiences of general practitioner continuity among women with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a cross-sectional study. *BMC Health Services Research*. 2016;16(1):650.
- Similä WA, Nøst TH, Helland IB, Rø TB. Factors related to educational adaptations and social life at school experienced by young people with CFS/ME: a qualitative study. *BMJ Open*. 2021;11(11):e051094.
- Krabbe SH, Groven KS, Schrøder Bjorbækmo W, Sveen U, Mengshoel AM. The fragile process of Homecoming-Young women in recovery from severe ME/CFS. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*. 2023;18(1):2146244.



SINTEF

**Takk for
oppmerksomheten!**

Line.melby@sintef.no

