



Erfaringer og perspektiver fra møter med offentlige tjenester
blant ME-syke og deres familier: Preliminære funn

CFS/ME-FORSKNINGSKONFERANSEN, NOVEMBER 2019, Folkehelseinstituttet

TJENESTEN OG MEG er:

- ...et samarbeid mellom Sintef og Fafo
- ...et samfunnsfaglig, ikke et medisinsk prosjekt.
- ...finansiert under utlysningen BEHOV-ME fra Forskningsrådet
- ... et samarbeid med andre partnere:
 - DePaul University
 - London School of Hygiene & Tropical Medicine
 - Folkehelseinstituttet
 - Brukergrupper

PROSJEKTET

- Arbeidspakke 1:
Hvem rammes av ME, hvilke tjenester mottar de og hvilke statistiske assosiasjoner har sykdommen med for eksempel sosioøkonomiske indikatorer?
- **Arbeidspakke 2:**
ME-syke og pårørendes erfaringer med og opplevelse av offentlige tjenester, som skole, helse og velferd.
- Arbeidspakke 3:
Prevalens og levekår: Hvem får ME-diagnosen, og hvem fyller DSQ's forskningskriterier for ME?

ARBEIDSPAKKE #2

- Problemstilling: **Hvilke erfaringer har pasienter og pårørende med offentlige tjenester som skole, helse og velferd, og samordningen mellom disse tjenestene?**
- Perspektiv: Rendyrket, uforstyrret pasientperspektiv.
- Data: *Variasjon* i erfaringer og perspektiver, ikke representativitet.
- Metode: Kvalitative intervjuer, i et bredest mulig utvalg av husstander
- Enhet: Familien. Vi anser hele husstanden som berørt, prøver å intervjuer familiene samlet, der de syke orker det.
- Tilnærming: narrativer med mnemoteknikker (intervjuguide)
- Begrensning: Fordi vi skal følge syke over et par år har vi rekruttert blant syke, og ikke intervjuet noen som har blitt friske. Enda. Men kanskje noen i utvalget blir bedre eller friske(re) før neste intervju.



TJENESTEN OG MEG
- et forskningsprosjekt



MNEMOTEKNIKKER



REKRUTTERING

- Utvalget ble gjort på grunnlag av forhåndsbestemte diversifiseringsvariabler med henblikk på å identifisere en størst mulig variasjon i erfaringer.
- 230 ME syke/pårørende søkte om deltakelse via online spørreskjema
- Dataene deres på de ulike diversifiseringskriteriene ble vurdert anonymt
- Sammensatt utvalg på 26 hushold omfattet:
 - Demografi: 9 ulike fylker (Troms i nord, – Rogaland i vest – Telemark i sør – Østfold i øst)
 - By, tettbygd, landlig
 - Syke i alle aldre og begge kjønn (10 familier med syke barn under 18)
 - Sykdomsart og grad: Ulik sykdomslengde (fra 3 til over 30 år)
 - Ulik alvorlighetsgrad (også noen svært syke, og foreldre til alvorlig syke barn)
 - Afiliering: Medlemmer av pasientorganisasjoner, ikke medlemmer og utmeldte

FAMILIEKONSTELLASJONER

- Enslig syk
- Syk kvinne som delvis bor på sykehjem og delvis hjemme
- Syk kvinne som hadde flyttet tilbake til foreldrene
- Ektepar/samboerpar der kvinnen er syk
- Ektepar/samboerpar der mannen er syk
- Homofilt ektepar der en var syk
- Ektepar der begge er syke
- Familie med syk far
- Familie med syk mor
- Familie med en syk gutt
- Familie med syk jente
- Familie med syk gutt og jente
- Familie med to syke jente
- Familie med syk mor og ett/to/tre syke barn
- Familie der far hadde flyttet før datter var blitt syk
- Familie der far hadde flyttet etter at sønnen ble syk

OBSEVASJON 1:

Det er en stor avstand mellom:

- *de syke og pårørendes opplevelse av egen sykdom og livssituasjon, og*
- *de forklaringsmodellene de opplever å bli presentert for av helse- og sosialtjenestene.*

Denne avstanden har sannsynligvis vesentlige konsekvenser for samarbeidsforholdene mellom de berørte og tjenestene, effektivitet, behandlingsopptak og samfunnsøkonomi.

OBSEVASJON 2:

Den asymmetrisk maktrelasjonen mellom det som framstår som

- *på den ene siden; et usikkert og uforutsigbart system som i fravær av solid dokumentasjon om sykdommen oppleves som holdningsdrevet og vegrende, og*
- *på den andre siden; pårørende og syke, som ofte er overveldet, redde, om med smerter og kognitive utfordringer --- og som avhenger av førstnevnte for smertelindring og livsgrunnlag.*

BESKRIVELSER AV DIAGNOSEN

- Pasientene sliter med å forstå egen diagnose: Alt som er bra ellers er ikke bra i ME.
- De er de samme menneskene som før, de liker og har lyst til å gjøre de samme tingene som før, de er ikke deprimerte, men
- ... alt som har gitt glede og energi tidligere opplever de nå at backlasher og gjør dem syke.
- **Dette tar det generelt påfallende lang tid å virkelig forstå og internalisere.**
- Denne ofte traumatiske internaliseringsprosessen forlenges av at det kontinuerlig og fra alle hold gis motsatt råd: «*Aktivitet har aldri skadet noen!*»
- Fra en rekke aktører gis det også råd som mangler faglig grunnlag -- Også helsepersonell gir mye uautoriserte råd (muntlig).
- I denne lange prøve-og-feile-perioden opplever mange (til dels irreversibel) forverring.

VAKUUMET ETTER DIAGNOSEN

- *«Du har ME. Det er ingenting vi kan gjøre. Så ut på gata med «verdens verste diagnose»». «Ingen sender blomster når du får en ME-Diagnose»*
- Det er skremmende å være så alene med en så alvorlig diagnose
- Det er vanskelig å leve med at det ikke finnes en sluttdato.
- Det er ingen sjekkliste; hva bør jeg gjøre, hva skjer nå.
- Det er varierende om man får kurs med oversikt over tilgjengelige tjenester
- Vakuumet fylles av Googling og Facebookgrupper, men
- ...det oppleves som skambelagt å Google eller framskaffe forskning selv, også gitt den erkjente kunnskapsmangelen i store deler av tjenestene.
- Pasientene opplever at de må «be på sine knær» om å få prøve ting de har lest at har gitt symptomlindring hos andre, selv om disse produktene er billige og har lave risikoer (saltvann, B12, LDN, CBD etc.)

MANGLENDE OPPFØLGING

“Jeg hadde trodd at helsetjenesten skulle komme til å råde oss, og fortelle oss og veilede oss.... Men det har jo ikke skjedd”

Far til to syke jenter

«Det er mannen min som er rørlegger som blir satt til å ta seg av meg. Det er han som skal gi meg svar på de spørsmålene jeg har»

Syk kvinne

- Pasientene griper etter halmstrå de finner ad slike uoffisielle veier og prøver «alt»
- Mange bruker til dels svært mange penger på reiser og behandlinger av alle slag.

VENTING

- Lange ventetider på leger/utredninger, som det ofte ikke kommer noe ut av.
- Sendes til ny behandler/avdeling/institusjon/utredning.
- Ny ventetid, mye usikkerhet.
- Flytting mellom avdelinger, de føler de ikke hører hjemme noe sted.
- I påvente av utredninger og behandlinger legges ansvaret på (ofte frustrerte) fastleger med lite sykdomskunnskap og dårlig kapasitet.
- Ingen i utvalget ble friskere av rehabiliteringsopphold.
- Begrensede effekter av alternative behandlinger.

*“Nå har jeg fått nok av den hjelpen som ikke hjelper.
Og du tillater det mamma.”*

Syk jente

SYKE BARN

- De aller fleste beskriver forståelsesfulle lærere som ser og støtter barna.
- Men skolene er tydelig usikre. Hva er rett: Skal de engasjere mer eller mindre?
- Skolene prøver mye forskjellig, etter beste evne, fleksibilitet, hjemmeundervisning, robot.
- Sentral prioritering: Det faglige eller det sosiale? (isolasjon stort problem)
- De fleste har ansvarsgrupper, og lærer oppleves gjerne som den som kan slå i bordet på barnas vegne på ansvarsgruppemøter.
- Lite ungdomsskole, men de kan likevel begynne på videregående, flere går for 23:5 regelen.

PÅRØRENDESTRESS

Alltid i beredskap

- Alenemor: Tungt å gå på nattevakt etter datterens selvmordsforsøk, men kommunen mente de ikke trengte pleiepenger.
- Far: *«Det første jeg tenkte på i bilen hver morgen var hvordan jeg kunne komme meg fortrest mulig hjem om nødvendig»*
- Mor: *«Litt vanskelig å være på jobb når du vet at barnet ikke kommer seg på do selv, ikke kan hente seg et glass vann»*
- Ektefelle: *Hører uforstandige folk mene ting om ME. Man føler at man har en opplysningsplikt til å si: Nei, det er ikke sånn! Det er fryktelig slitsomt og gjør at man unngår selskapelighet.*
- En familie hadde også et barn med kreft. Beskrev stresset som borte etter et døgn, systemet tok altansvaret. For ME fikk de alt ansvaret selv.
- Flere syke sliter også med tung samvittighet for partnerne som ikke fikk det livet de tenkte seg.

MOR

- Mange mødre opplever å bli presentert for en forklaringsmodell der de selv fremstilles som problemet. Ingen fedre i utvalget beskriver det samme.
- Er mor syk, brukes hennes helsetilstand som en understøttelse av denne forklaringsmodellen.
- Mange mødre er redde for å gå alene på møter om barna.
- Mor opplever seg overkjørt, mistenkeliggjort eller ikke trodd når far ikke er der.
- *Når lærer sier det samme som mor synes spesialhelsetjenestene at det er veldig interessant. Men demonstrerer tydelig mistillit til mor, i følge lærer.*

BARN SLITER MED Å KOMMUNISERE SMERTE

Hva barn opplever og ser:

«Hun besvimte av smerte og skadet seg, mange ganger» «Gutten hylte og skeik av smerte, vi måtte bare holde'n i handa» «Hun lå to meter over senga og skrek av smerte» «Da trodde vi seriøst hun skulle dø» «Smerten tror jeg ingen kan forstå.» «Jeg så mamma besvimte og tisset på seg i trappa»...

Hva fagfolk sier til barn:

“Dette er ikke farlig”, “Det var bra det ikke var noe mer alvorlig”, “... dette blir alle friske av”, “det er ingen nerver der vet du”.

- Når kommunikasjon om smerte og angst underkjennes eller avvises prøver barna å være «flinke». Barn er tilpasningsdyktige og tilpasser seg til tider til det selvdestruktive.
- *Hvordan kommunisere så det blir forstått? “Nina” har ikke dusjet siden februar.* «Man må fortelle sånt for at folk skal forstå hvordan vi har det.»



DØDSTANKER

- *«Jenta lå og skrek at hvis dette var å leve, så ville hun ikke leve»*
- 14-åring etter selvmordsforsøk: *«men vil jo ikke dø heller»*
- *«noen ganger vil jeg bare ta en kniv...»*
- *«Man vil slippe, men man vil jo ikke dø fra barna sine»*
- *«Har jo forståelse for den familien i Sverige»*
- Noen reelle forsøk, flere stadige vurderinger.
- En gutt la i fortvilelse ut et falskt selvmordsbrev på nett.
- Informant som jobbet på støttetelefon meldte om mange selvmord og beskrev det som forståelig.
- Informanter kjenner folk som har “reist til Sveits”.
- Redde for å fortelle om det
 - Kan ha smitteeffekt
 - Kan tiltrekke barnevernsmeldinger
- BUP spør unger om de tenker på å ta selvmord



BARN SOM IKKE BLIR TRODD

- Utvikler «helseangst» og tillitsproblemer til helsepersonell.
- Sier de blir redde for å bli «lurt» av «triks» fra folk som later som om de er hyggelige.
- Virker overrasket når de etter mye avvisning møter helsepersonell som lytter og speiler deres opplevelse av egen situasjon.

... OG REDDE FORESATTE

«Når gutten blir 18, og de har skrevet den dokumentasjonen han trenger til NAV, da skal jeg fortelle dem hvordan jeg har opplevd dette. Men jeg gjør det ikke før. Da skal jeg fortelle dem at hadde jeg ikke jeg vært så sterk som jeg er, og hatt den kompetansen som jeg har bygd meg opp sjøl, og støtte i ME Foreningen, ikke minst, så hadde jeg knukket. Hva skulle jeg da gjort.»

Mor

OM NAV

Sen tilgang på hjelpemidler:

«All hjelpen har kommet først når jeg er blitt for syk til å bruke den»

Alvorlig syk kvinne

Om å gå på AAP uten tiltak før fristen nesten er ute:

«Det er derfor man har mistanke om at man [Nav] har for stor arbeidsmengde til at man rent faktisk kan gjøre annet enn å slukke ildebrann»

Syk mann

Om avslag:

«Sosionomen sier du har krav på å søke om det og det og det, men du får jo ikke det. Når du søker om hjelpemidler så får du ikke det.»

Syk Jente

OM MANGLENDE HENSYN

Syk mann på et mindre sted beskriver å bli innkalt klokka 9.00 om morgenen, også har de glemt å åpne døra, så han blir stående ute, i blant i regn, i blant sammen med en full mann. NAV deler dør med familievernkontoret, der en del av de tidligere kollegene hans jobber, og de spurte jo hva han gjorde der. Han har POTS og brå blodtrykksfall, så han må i blant sette eller legge seg ned utendørs men han ventet.

«Jeg tok det opp, men de glemte det, vettu, så det skjedd på nytt og på nytt og på nytt».

Syk mann

REHABILITERING

- Mange setter stor pris på det sosiale samværet med rehabilitering, men få følte seg fysisk bedre.
- Følte du deg friskere etter rehabilitering? *«Jeg ble så dårlig, vet du. Ble liggende i 2 måneder i hvert fall. Men det var helt vanlig. Hadde oppsamlingsuke etter et par måneder, og nesten alle sammen var blitt kjempesyke etterpå.» (Mann)*
- En mann ble sendt på et rehabiliteringsopplegg for en annen sykdom isteden for ME, for de på rehabiliteringsstedet mente det var det han hadde, og at de sto fritt til å overprøve spesialisthelsetjenesten: *«Da skjønnte jeg jo hva makt kan gjøre med mennesker. Det var en sånn maktarroganse som jeg ikke hadde opplevd maken til.» (Mann)*

SKAM OG SKAMPÅFØRING

- Å be om at det tas grunnleggende og helt nødvendige hensyn blir sett på som «sykeliggjøring» (lys, lyd, berøring etc.)
- «Hjelpemidler bare sykeliggjør deg»
- Rullestol? «Vil du framstå som syk for omgivelsene?»
- «Husk at det er offentlige midler da!»
- Medlemskap i pasientorganisasjon oppleves av mange som en kilde til håp, men framstilles som «sykeliggjørende».
- Skam kan bidra til at man får hjelpemidler for sent, mens slike hjelpemidler kunne forebygget sykdomsforverring.

«I og med at jeg skammer meg over sykdommen så vil man ikke snakke om den.»
«[diagnosen gjort at] jeg opplever meg selv som et svakt menneske».

AVSLAGSBEGRUNNELSER:

«Alt man har prøvd eller gjort, blir brukt mot en»

- Den ene delen av Systemet tilrår pasienter å gjøre/forsøke noe som Systemet vet (burde vite?) vil fungere som avslagsbegrunnelse fra tjenester i andre deler av Systemet:
 - Gått på tur (etter oppfordring fra legen)
 - Forsøkt arbeid (etter press fra NAV lokalt)
 - Observert sammen med venn på bilde på sosiale medier (prøv å komme deg litt ut!)
- «Gir ikke ekstra timer for at mannen din skal få hvilt seg» (42, alvorlig syk mor og datter)
- "Arbeidsevnen din er ikke nedsatt på grunn av alvorlig og varig sykdom..."
(Avslagsbrev på Unge Ufør delt av åpenbart alvorlig syk respondent)

«I 2012 anskaffet NN en hund.»



ET FUNDAMENTALT DILEMMA:

Pasienter og pårørende lærer av erfaring at de blir sykere av stress, kognitive og sensoriske belastninger. De har ved gjentatte erfaringer lært hvordan de blir sykere av ulike aktiviteter, eksponering og krav.

Likevel betinges livsnødvendige tjenesteytelser som smertelindring og trygderettigheter av nettopp slike aktiviteter, prosesser og krav som de vet påfører stress og lidelse og systematisk gjør dem sykere.

SAMORDNING

- Fastlege – Sykehuslege – Overlege: Rollefordeling vanskelig å forstå for pasienter.
- NAV lokalt – NAV Forvaltning: Good cop, bad cop?
- Velferd – Helse: Erfaringer med dårlig samordning
 - *Fra NAV lokalt: «Rådgivende lege (NAV F) godtar ikke det vi ble enige om på møtet i går. Rådgivende lege er ikke interessert i dine legeg papirer.»*
- Historiske samordningsproblemer: nye saksbehandlere setter seg ikke inn i klient/pasienthistorikk når de foreslår tiltak/behandlinger som ofte tidligere er forsøk eller kontraindikert.
- Ansvarsgrupper og koordinatører fungerer for mange godt
 - Lærere oppleves ofte å spille en positive rolle, og er nest etter foreldrene de som kjenner barnet best.

TING FOLK VILLE GJORT ANDERLEDES

- Skulle visst før at dette var alvorlig sykdom, og tatt det mer alvorlig fra starten
- Vi skulle vi lært aktivitetsavpasning, forstått krasj og adrenalinrush
 - Legene burde lære pasientene tidlig hvordan og hvorfor man gjør det.
 - Egne metoder for å hjelpe barn å forstå hvordan og hvorfor.
- Skulle ikke fått “ansvar for å være positive”, da får man skylda sjøl. Det er som om man skuffer folk med sin (varige) sykdom: **“Du burde vært frisk nå” “Enn i dag, da?”**
- Vi skulle ikke presset oss, vi skulle ikke presset barna.
- Skulle visst om alle de småtjeneste som kunne gjort livet enklere før vi oppdaget dem tilfeldig
- Skulle fått pleiepenger før, og ikke latt ungen ligge hjemme og ikke kunne gå på do.
- Skulle ikke deltatt på opptrening, ikke tillatt opptrening av syke barn.

ØNSKER MEG

- Tidligere diagnose. Da kunne jeg unngått mye feil og forverring.
- En test (blodprøve) hadde betydd utrolig mye.
- Ved diagnose; en tydelig plan.
- En pille!
- Et fokus på forebygging av både utbrudd og forverring: hva vet vi om triggere?
- **Tidligere kurs om sykdomsmestring; Symptomforståelse, Aktivitetsavpasning, Energiøkonomisering, Krash, Adrenalinrush**
- Mer behandling av smerter og søvn, enten med medisin eller LDN/CBD/B12/Saltvann.
- Mer kunnskap i tjenestene.
- Et ambulerende team som kan ME.
- En egen sykehusavdeling der de ME-syke «hører hjemme».
- Tilrettelagte institusjonsplasser for ME sjuke.
- At det vises diagnosenødvendige hensyn (lyd, lys, reise – enetransport uten venting).
- Samtaleterapi for omsorgspersonen – gjerne et telefonnummer.
- Hjelp til søknads og klageskriving.

“MEN JEG HAR VÆRT HELDIG...”

- ... som ble syk så sent
 - ... da hadde jeg fått venner og kolleger som sender meg oppmuntringer og gode ønsker.
 - ... da vet jeg hvordan livet kan være, vennen min var bare 14 da hun ble syk.
 - Invers: Skulle ønske jeg hadde blitt syk senere, da ville jeg lettere kunne forstått og lært dette med energiøkonomisering.
- ...som fikk boliglån før han havnet på AAP. Nå hadde vi ikke fått lån.
- ...som bor i byen og kan kjøre til alt mulig her.
- ...som bor i et land som gir en økonomisk sikring. Hadde vært dramatisk om jeg hadde bodd i et uland.
- ...som har foreldrene mine....Noen har jo ingen...
- ... tenker på alenemødre og sånn...
- ...som har en båt med en god seng i, jeg kan ligge der og se på solnedgangen.
- ...som hadde et barn med kreft da [gutt] ble syk. For da fikk vi jo adgang til alle støttetjenestene gjennom henne.

HVA GIR DEG HÅP?

- En kur: “Vi bryr oss ikke om den er medisinsk eller kognitiv behandling eller hva som helst. Vi vil bare bli friske.”
- Vitenskapelige framskritt: “Jeg tror de kommer til å finne noe i de neste årene!”
- Fellesskapet i grupper – særlig online – gir håp
- «Kanskje det at du er her? Det er et lite tegn på at noen kanskje reflekterer og tenker over ting, at kanskje det kan gjøres noe?»

FORSKJELL GOD/DÅRLIG TJENESTE?

«Bra tjenester er en kombinasjon av menneskesyn og erfaring og kompetanse.»

Syk mann (102)

«Det er veldig enkelt: Der du blir trodd og der du blir mistrodd.»

Syk kvinne (102)

Å BLI FORSTÅTT

- «Det gjør noe med deg» når noen tror på deg.
- «Når noen kommer og viser at de forstår, det gjør noe med deg».
- «Man merker når noen sier de forstår, men ikke gjør det».

“Det er faktisk en del engler i historien våres”