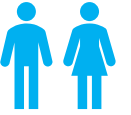


"Individuals and families affected by CFS/ME: population characteristics, service use and needs"

ME-KONFERANSE STRYN

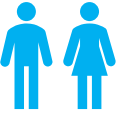
26-27 mars 2018

Line Melby, seniorforsker 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 offentlige helsetjenester 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
 - London School of Hygiene & Tropical Medicine, The CURE-ME Group, Department of Clinical Research (UK); Luis Nacul
 - Folkehelseinstituttet
 - Brukergrupper



Tre delstudier

■ Arbeidspakke 1: Registerstudie

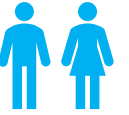
- Hvem rammes av ME, hvilke tjenester mottar de og hvilke følger har sykdommen for sosioøkonomiske indikatorer?

■ Arbeidspakke 2: Kvalitativ studie

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

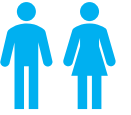
■ Arbeidspakke 3: Survey

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



Arbeidspakke 1

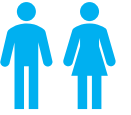
- Beskrive populasjonene (og familie): demografi, sosioøkonomisk status, diagnose og bruk av tjenester
 - Over fem års tidsspenn
- Hvem er de syke?
- Hvem er de pårørende?
- Hva slags offentlige tjenester mottar de som er rammet, og når mottar de tjenestene?
 - Helse- og omsorgstjenester
 - NAV-tjenester
- Hvordan påvirker ME-sykdommen de syke og pårørende?
 - Arbeidslivsdeltakelse
 - Utdanning
 - Økonomi



AP1: metode og materiale

- Utvalg pasienter med ICD10-diagnose G93.3
- *Kontrollgrupper (foreløpig): utvalgte kreftdiagnoser, HIV*
- Datakilder og variabler:
 - **Norsk pasientregister:** administrativ informasjon om hendelser, diagnoser, prosedyrekoder, ++
 - **SSB:** familie og samlivsrelasjoner, bostedskommune, innvandringskategori, høyeste utdanning, karakterer, inntekt, stillingsprosent/heltid/deltid, bedriftseier, yrkeskode/stillingskode, næring
 - **KUHR/KPR/IPLOS:** fastlege/legevakt/avtalespesialist hendelse og tidspunkt, kommunale omsorgstjenester

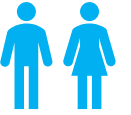




Arbeidspakke 2

- Hvilke erfaringer har pasienter og pårørende med offentlige tjenester som skole, helse og velferd, og samordningen mellom disse tjenestene?
 - **Trinn1:** 20-25 kvalitative intervjuer i et bredt sammensatt utvalg av hushold
 - Halvparten hushold der barn er pasienter
 - Geografisk spredt i landet, og mellom by/land
 - Variasjoner i sykdomsart
 - **Trinn 2:** Oppfølging i 8-12 av disse husholdene over to år
 - Fokusgrupper med pårørende til *de sykeste* i fire byer
 - Spesielt fokus på barn, og spesielt fokus på de sykeste
 - Bruk av visuelle virkemidler; eks. bilder, dokumenter, lydopptak/videoer
- Lete etter *mulige variasjoner* i **opplevelser** og **erfaringer** for å lære om god og dårlig praksis





Vi rekrutterer deltakere til intervju

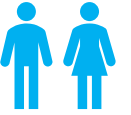


On-lineskjema ble lagt ut på
Facebooksiden Tjenesten og MEG
15 mars

- 208 interesserte 25.3



Teknikker for forståelse og kartlegging av
pasienters behov



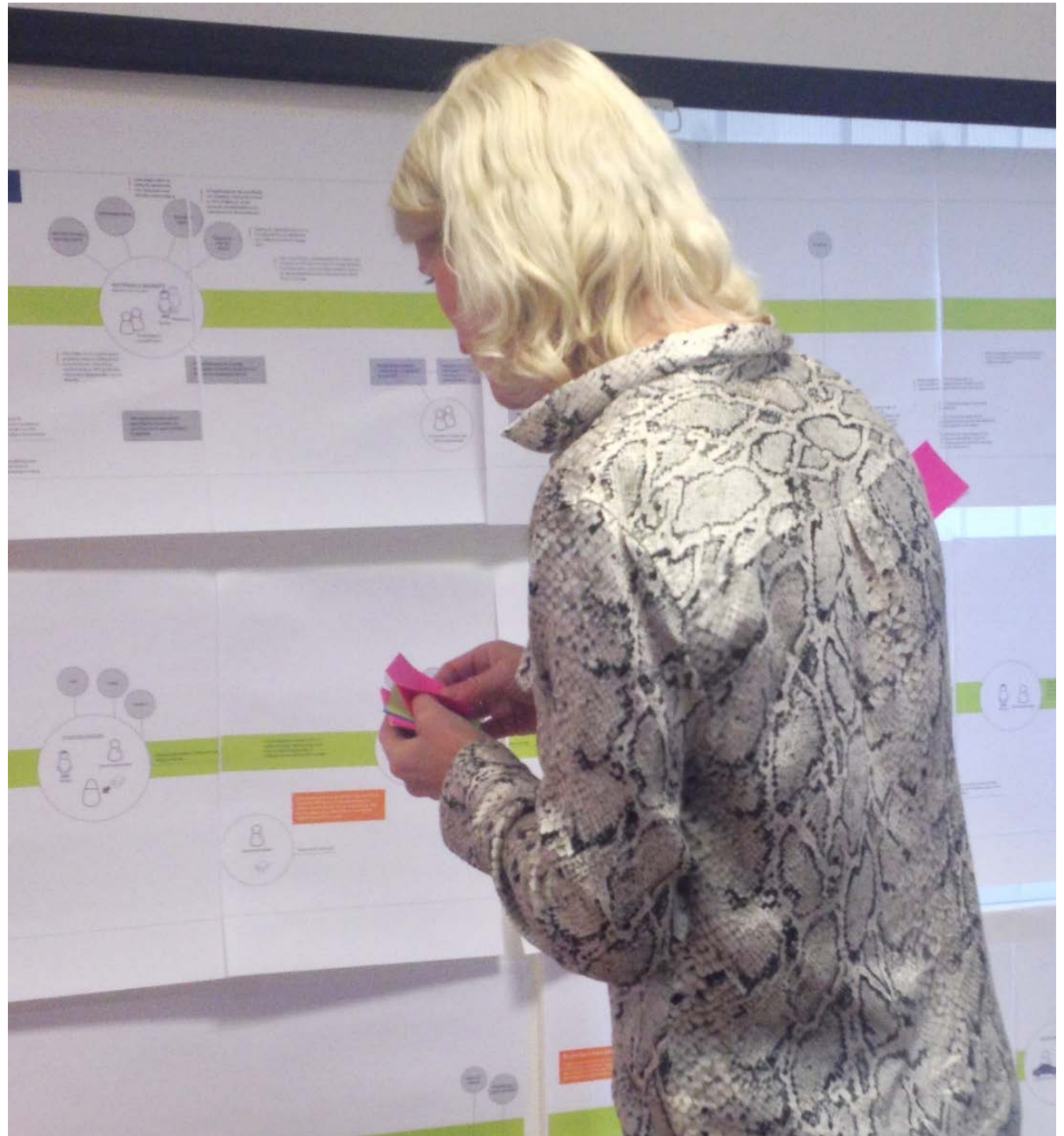
"Generative teknikker"

- "The basic principle behind generative techniques is to let people make things and then tell a story about what they have made. By making artefacts such as drawings, collages and models, people are able to access and express their experiences. People think and feel their experiences while creating things. The creative process makes them aware of how they feel about their experiences and how they perceive a product use and its context. After creating the artefacts they explain what they have made. There is rich and useful information in the stories the participants tell. The creations they make are expressions of their experiences, rather than design concepts."

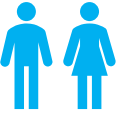
Collage



Tegneserier



Visualisering



Arbeidspakke 3

- Hva er forekomsten av ME og hva mer kan vi lære om berørte husholds levekår?

Antakelse: stor variasjon i diagnostiseringspraksis, medførende både over-, under-, og feildiagnostisering (Sintef 2011).

- Vi vil få kunnskap om mulig over- og under- og feildiagnostisering, men vi kan ikke kunne gi nye gode forekomstanslag
- Vi vil få ny kunnskap om levekår.
- Operasjonalisering av målgruppa: bred gruppe av folk med utmattelsessymptomer.

Derneft segregere på:

- Jason's De Paul Symptoms Questionnaire (DSQ)
- Algoritmer brukt for å anslå sannsynlighet for Canadakriterien (altså i stedet for å segregere på diagnosekode)



Ap3: metode og materiale

- Et spørreskjema i tre deler
 - DePaul Symptom Questionnaire
 - Spørsmål om levekår
 - Spørsmål om erfaringer med helse og sosialtjenestene
- Lavekår
 - Kontekstualisering
 - Tilgang på ressurser på ulike arenaer
 - Muligheter for sammenligning med generell befolkning, så vel som ulike andre diagnoser eksempelvis hiv og kreft
- Erfaringer med helse- og velferdsjenestene
 - Skal supplere data fra arbeidspakke #2 og hjelpe til med å kunne si noe mer om utbredelse av ulike fenomener
- En stor utfordring:
 - Hvordan få dette til å bli et spørreskjema som ikke er alt for stort og omfattende?

Information	
Hei. Takk for at du tar deg tid til å svare på denne undersøkelsen. Det vil ta deg rundt X minutter å fullføre undersøkelsen. Klikk "neste" for å komme videre.	

Sp1	Har du opplevd symptomer på utmattelse som er så alvorlig at du ikke har klart å jobbe og/eller gå på skole fullt det siste året?
• range:*	
Ja	☐ 1
• skip:exit	
Nei	☐ 2

Sp2	Vet du om du har fått en diagnose for dette?
• range:*	
	☐ 1
	☐ 2
ke	☐ 3

Har du for tiden noen annen langvarig sykdom, lidelse eller skade som legen har konstatert og som ikke har noe direkte med utmattelsen å gjøre?	
☐ 1	
☐ 2	

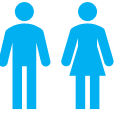
Hvor gammel er du?	
1	

Hvordan?	
☐ 1	
☐ 2	
☐ 3	

Kvalitativ forskning på erfaringer og opplevelser av å leve med CFS/ME

TJENESTEN OG MEG
- et forskningsprosjekt





To overordnede forskningstemaer

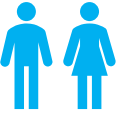
Opplevelser av selve sykdommen



Erfaringer med møtet med helse- og velferdstjenestene/skole

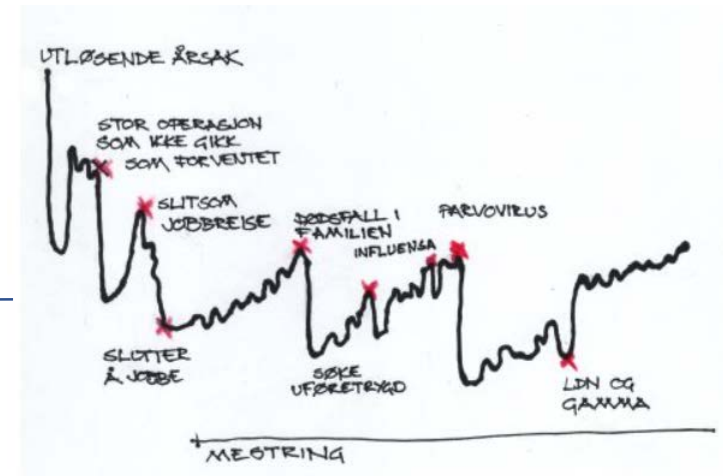


<https://www.blogs.va.gov/VAntage/31403/simple-things-make-great-doctor-veterans/>

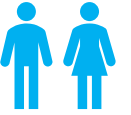


Opplevelser: å leve med CFS/ME

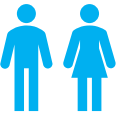
- **Sykdommens start** – forståelser og mulige forklaringer fra pasientens perspektiv
- Historier om **faser** og endring i sykdomsforløpet
- **Symptomer**, inkl. variasjon i hyppighet, alvorlighetsgrad etc.
- **Funksjonsnivå** – tapsfølelse
 - Dårligere fungering på alle områder: fysisk, kognitivt, psykisk, sosialt, økonomisk
- Synkende **selvtillit** og tro på seg selv



<https://lillemeglede.wordpress.com/about/>



- **Identitet på pasientnivå:** endring i identitet gjennom sykdomsforløpet. Diskrepans mellom hvem man opplever å være og hva kroppen klarer
- **Identitet på familienivå,** roller og ansvar endres. Eks: barn blir omsorgsgivere
- **Mestringsstrategier**
 - Aksept
 - Tilpasse aktivitetsnivået
 - Gjensidig støtte i andre som har ME
 - Sammenlikne seg med andre som har det verre ("selective comparision")
 - Religion
 - Få kunnskap om sykdommen, årsaker, behandlingsmuligheter etc.
- **Stigma:** opplevelse av stigmatisering både fra tjenesteapparatet og venner/familie mfl.



Møtet med tjenestene

CNN IMPACT YOUR WORLD

Millions suffer from an invisible disease: My ME/CFS story

By Ryan Prior, CNN
Updated 1543 GMT (2343 HKT) August 8, 2018

News & buzz

- To protect himself, Trump is willing to undermine his son
- Asbestos and lead found in children's school supplies, report...
- Pensjon? I hvilken alder?

Editor's Note: Ryan Prior is a cross-platform associate producer at CNN. He has suffered from chronic fatigue syndrome for 11 years. The views expressed in this article are solely his.

Atlanta (CNN) — Every morning, I shave, brush my teeth, and swallow a dozen pills. I look in the mirror and thank God I can even walk out the door. Since 2007, I've lived with an incurable disease known as chronic fatigue syndrome. Internationally, doctors call it myalgic encephalomyelitis, or ME/CFS. The tongue-twister means "painful inflammation of the brain and nervous system."

The grassroots ME Action Network recognizes August 8 as "Severe ME Awareness Day." You may be surprised how many people in your life are, like me, struggling in silence with an invisible burden. The Centers for Disease Control and Prevention estimates up to 2.5 million Americans

Ryan Prior visited 16 doctors with various specialties to identify his illness.

Elizabeth Allen keeps careful records of the many treatments she has undergone to relieve the symptoms of chronic fatigue syndrome.

The invisible disability

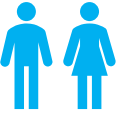
Research into chronic fatigue syndrome has a rocky past. Now scientists may finally be finding their footing.

BY AMY MAXMEN

NAME a remedy, and chances are that Elizabeth Allen has tried it: acupuncture, antibiotics, antivirals, Chinese herbs, cognitive behavioural therapy and at least two dozen more. She hates dabbling in so many treatments, but does so because she longs for the healthy days of her past. The 34-year-old lawyer was a competitive swimmer at an Ivy-league university when she first fell ill with chronic fatigue syndrome, 14 years ago. Her meticulous records demonstrate that this elusive malady is much worse than ordinary exhaustion. "Last year, I went to 117 doctor appointments and I paid \$18,000 in out-of-pocket expenses," she says.

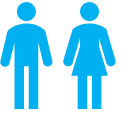
Dumbfounded that physicians knew so little about chronic fatigue syndrome — also known as myalgic encephalomyelitis or ME/CFS — Allen resolved several years ago to take part in any study that would have her. In 2017, she got her chance: she entered a study assessing how women with ME/CFS respond to synthetic hormones. After decades of pleading, people with the condition have finally caught the attention of mainstream science — and dozens of

14 | NATURE | VOL 553 | 4 JANUARY 2018



Møtet med tjenestene

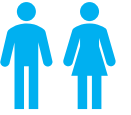
- Lite kunnskap i primærhelsetjeneste/hos fastleger
- Manglende tro på at det er en "ekte" sykdom, skepsis
- Pasientene opplever å ikke bli tatt på alvor
- Generelt tar det lang tid å få diagnose
 - Diagnose både som en lettelse og som en byrde
- Mangelfullt behandlings-/oppfølgingstilbud
 - F.eks. manglende vilje til å gjøre tester og undersøkelser
- Behov for fleksibilitet og enkel tilgang til tjenestene – eller: tjenestene må komme til pasienten
- Manglende oppfølging etter event. kurs/avgrensede behandlingstilbud
- Tilbaketrekning fra tjenesteapparatet



Kvalitative studier sammenfattet

- Opplevelser må forstås som
 - Mangesidige og varierende
 - Involverer hele familier/nettverk
 - Kontekstspesifikke, må fortolkes innenfor en større sosiokulturell sammenheng

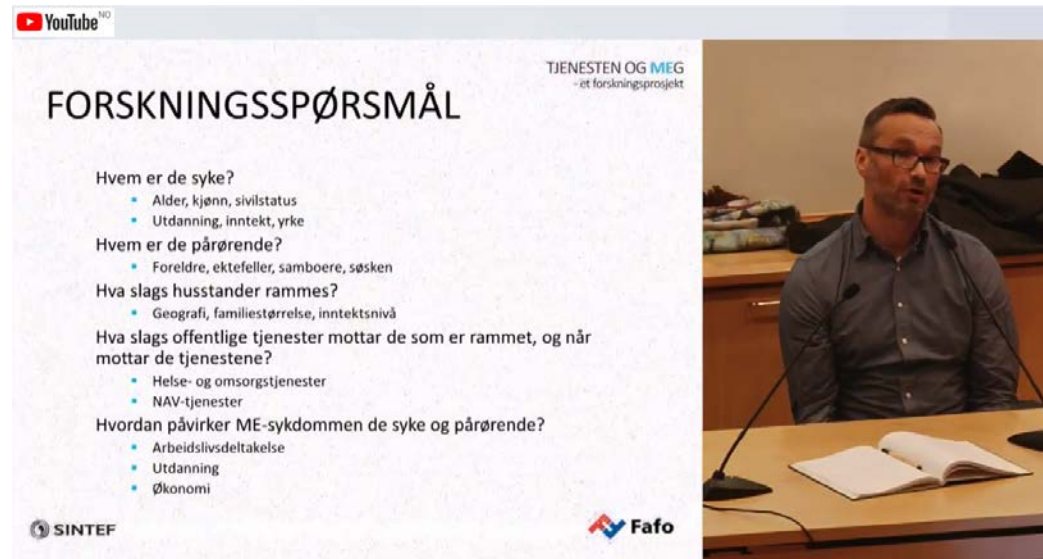




Referanser

- Anderson, VR et al. (2012) A review and meta-synthesis of qualitative studies on Myalgic Encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Patient Education and Counseling*, 86: 147-155
- Blease, C et al. (2017) Epistemic injustice in healthcare encounters: evidence from chronic fatigue syndrome. *J Med Ethics*, 43: 549-557
- Broughton J et al. (2017) Adult patients' experiences of NHS specialist services for chronic fatigue syndrome (CFS/ME): a qualitative study in England. *BMC Health Services Research*, 17: 384
- Geraghty, KJ & C Blease (2018) Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and biopsychosocial model: a review of patient harm and distress in the medical encounter. *Disability and Rehabilitation*. DOI: 10.1080/09638288.2018.1481149
- Parslow RM et al. (2016) Children's experiences of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review and meta-ethnography of qualitative studies. *BMJ Open*, 7:e012633
- Tollit, M et al. (2018) Measuring School Functioning in Students With Chronic Fatigue Syndrome: A Systematic Review. *Journal of School Health*. Vol. 88 (1)
- Winger et al. (2013) 'Sometimes it feels as if the world goes on without me': adolescents experience of living with chronic fatigue syndrome. *J of Clin Nursing*, 23: 2649-2657

Informasjon og kommunikasjon



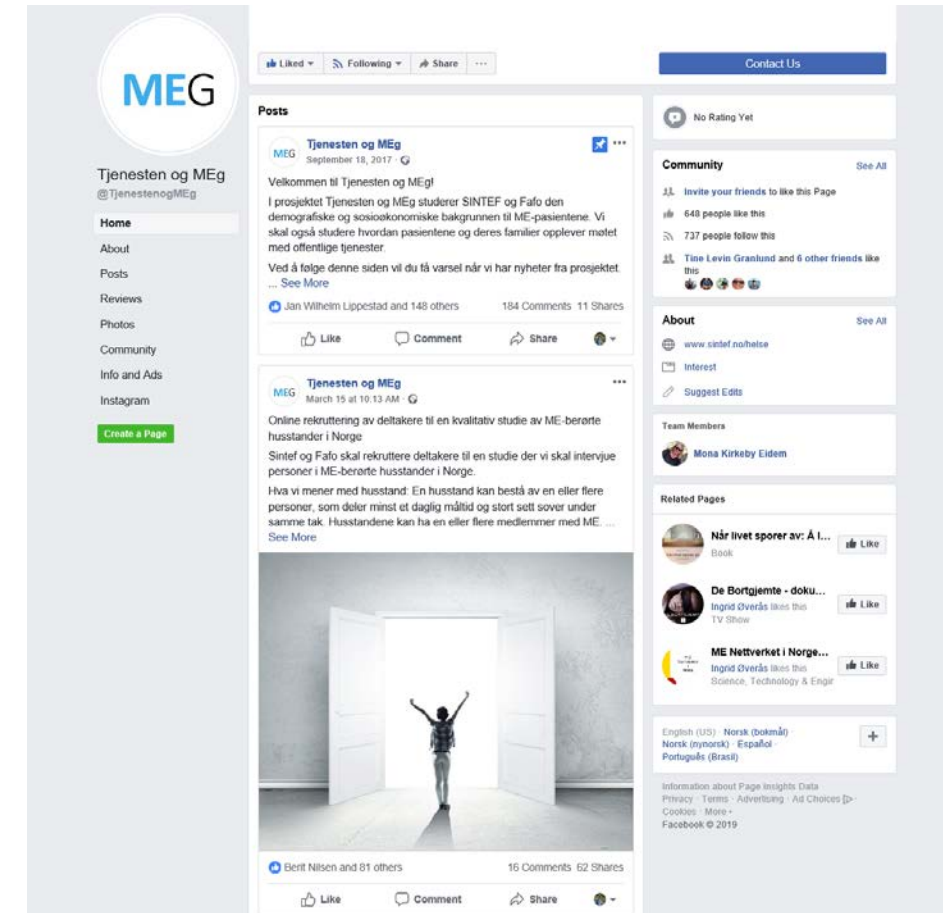
Thomas, Anne og Arne i dialog med brukere og pårørende på folkemøte med brukere og pårørende

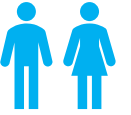
https://www.youtube.com/watch?v=fz_Ge9LIXf8&t=861s



Thomas og Anne informere brukere om prosjektet i forbindelse med ME-Dagen

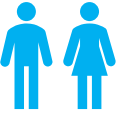
<https://youtu.be/3yRF9U1N5wY>





Kommunikasjon med brukere

- Konsultasjoner med berørte under prosjektutviklingen
- Innledende åpent konsultasjonsmøte
 - Innspill fra sal
 - Overføring Fafo-tv: innspill på mail, facebook og telefon
- Pågående utvekslinger med folk som henvender seg på
 - E-mail, facebook og telefon
- Kommunikasjonsvideo til brukere via ME-Foreningen
- Brukervennlige kortversjoner av forskningsresultater
 - Prosjektets hjemmeside og Facebookside
 - På trykk
- Referansegruppe



Kontakt:

Prosjektleder: Line Melby: line.melby@sintef.no

Arbeidspakke 1: Kjartan Sarheim Anthun: KjartanSarheim.Anthun@sintef.no

Arbeidspakke 2: Anne Kielland: Aki@fafo.no

Arbeidspakke 3: Arne Backer Grønningsæter: Agr@fafo.no