



De alvorligste ME-syke: Sykdomsbyrde og hjelpetilbud

Trude Schei, Arild Angelsen og Elin Myklebust

2019



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Forord

Det finnes ingen systematiske studier av de sykeste ME-pasientene i Norge. ME-foreningen tok derfor i 2018 initiativ til en brukerundersøkelse og søkte Helsedirektoratet om midler til å gjennomføre den. Støtte til «Kartlegging av situasjonen for de sykeste ME-pasientene» ble gitt i brev av 12. april 2018. Et av målene for støtteordningen er å «styrke brukerorganisasjonenes veilednings- og informasjonsarbeid for personer med nevrologiske skader og sykdommer og derigjennom bidra til å styrke brukermedvirkning».

Denne rapporten belyser situasjonen for den sykeste fjerdedelen av de ME-syke i Norge med tanke på sykdomsbyrde, hjelpetilbud, og pårørendes rolle. I rapporten prøver vi å balansere harde tall og fakta med tusenvis (bokstavelig talt) av fritekstsvaer fra pasienter og pårørende som utfyller bildet, og beskriver en svært alvorlig situasjon.

Rapporten bygger på og har et format som tidligere brukerundersøkelser fra ME-foreningen:

- Den generelle brukerundersøkelsen (Bringsli et al., 2013)
- NAV undersøkelsen fra 2014 (Schei, 2014)
- Barn og unges møte med skole, helsevesen og kommunalt hjelpeapparat (Bråthen, 2016)
- Erfaringer fra rehabiliteringsopphold (Schei & Angelsen, 2018)

Samlet sett representerer disse en svært viktig kilde til informasjon og kunnskap om situasjonen for ME-syke i Norge. Slike spørreundersøkelser har imidlertid også sine begrensninger, og rapporten må sees som et arbeidsdokument som kan peke ut hvor det er behov for mer inngående forskning og videre undersøkelser. Samtidig bidrar rapporten med viktig kunnskap om situasjonen for de alvorligst syke og deres erfaringer med det offentlige hjelpeapparatet. Mer kunnskap om ME (og sykdommens spesielle kjennetegn), kombinert med en tilnærming som setter situasjonen og behovene til den enkelte pasienten i sentrum, må danne grunnlag for konkrete forbedringer i hjelpetilbudet.

Vi ønsker å takke alle pasientene og pårørende som har svart på undersøkelsen. For mange var det flere dagsverk som førte til en forverring av sykdommen, men de valgte likevel å bidra til mer kunnskap og dermed legge grunnlaget for en bedre livssituasjon for andre i tilsvarende situasjon. En stor takk!

Videre har flere personer bidratt med innspill til utformingen av spørreundersøkelsen og har gitt verdifulle innspill til tidligere utkast av rapporten.

Innhold

Forord	3
Sammendrag	7
1 Innledning.....	11
2 Undersøkelsen.....	12
2.1 Spørreskjema.....	12
2.2 Utvalg.....	13
2.3 Klassifisering i «svært alvorlig» og «alvorlig» grad av ME.....	14
3 Beskrivelse av utvalget	15
4 Sykdomsbyrde: funksjonsnivå og belastning	16
4.1 Grader av ME.....	16
4.2 Svært alvorlig ME-syke	18
4.2.1 Ekstremt alvorlig syke: de sykeste blant de svært alvorlig syke.....	21
4.3 Alvorlig syke.....	22
4.4 Alvorlig-moderat	25
4.5 Symptombelastning.....	26
4.6 Bosituasjon	28
4.7 Enslige.....	29
4.8 Barn og ungdom	31
5 Sykdomsforløp.....	32
5.1 Sykdomsvarighet	32
5.2 Endringer i alvorlighet av sykdommen	34
6 Pårørende.....	35
6.1 Tidsbruk	36
6.2 Livskvalitet	37
6.3 Pårørende for de ekstremt alvorlig syke	39
6.4 Barn som pårørende.....	39
7 Hjelpeapparatet.....	40
7.1 Helsevesenet	40
7.1.1 Generelt.....	41
7.1.2 Erfaring med ulike aktører.....	42
7.1.3 Oppfølging av helsepersonell	44
7.1.4 Frykten for helsevesenet	46
7.2 NAV og økonomiske ytelser	48

7.2.1	Økonomiske ytelser til pasienten	48
7.2.2	Økonomiske ytelser til pårørende – omsorgslønn og pleiepenger	49
7.2.3	Erfaringene med NAV	50
7.3	Kommunale tjenester	54
7.3.1	Generelt.....	54
7.3.2	Ulike hjelpeordninger	55
7.3.3	Hjelpemidler	57
7.4	Individuell plan (IP).....	60
7.5	Effekten av manglende eller mistilpasset helsetilbud.....	61
7.6	Samlet vurdering av hjelpeapparatet.....	62
8	Respondentenes forslag til forbedringer i hjelpetilbudet	66
8.1	Kunnskap om ME.....	67
8.1.1	PEM og sansestimuli.....	67
8.1.2	De aller sykeste.....	68
8.2	Holdninger: Lytt til ekspertene.....	68
8.3	Tjenester: kommunene og NAV	69
8.3.1	Koordinering, stabilitet og forutsigbarhet, men samtidig fleksibilitet	69
8.3.2	Skreddersydde løsninger for pasienter og pårørende	70
8.3.3	Skreddersydde løsninger for enslige	71
8.3.4	Hjemmebesøk og bedre informasjon.....	71
8.3.5	Hjelpemidler	71
8.4	Helsetjenester	72
9	Konklusjon	73
	Referanser	73
	Vedlegg 1-9.....	80

Tabeller

Tabell 1: Klassifisering av sykdomsgrad.	15
Tabell 2: Undervisning for ME-syke barn og ungdom.	31

Figurer

Figur 1: Aldersfordeling blant respondentene, etter alvorlighetsgrad av ME.	15
Figur 2: Aldersfordeling blant respondentene, etter kjønn.	16
Figur 3: Funksjonsnivå for svært alvorlige ME-syke («Hvor ofte kan du utføre disse aktivitetene?») .	19
Figur 4: Følsomhet for sansestimuli, svært alvorlige ME-syke («Hvor følsom er du for sanseinntrykk?»).	20
Figur 5: Funksjonsevne for de ekstremt alvorlig ME-syke (9 sykeste pasientene i undersøkelsen).	22
Figur 6: Funksjonsnivå for alvorlige ME-syke («Hvor ofte kan du utføre disse aktivitetene?»).	24
Figur 7: Følsomhet for sansestimuli, alvorlige ME-syke («Hvor følsom er du for sanseinntrykk?»).	25
Figur 8: Funksjonsnivå for ME-syke med alvorlig-moderat grad («Hvor ofte kan du utføre disse aktivitetene?»).	26
Figur 9: Mest belastende symptom ved ME.....	27
Figur 10: Fem mest belastende symptomer ved ME.	28
Figur 11: Bosituasjonen for ME-syke.....	29
Figur 12: Hyppighet av kontakt for enslige med alvorlig grad av ME.....	30
Figur 13: Alder ved sykdomsutbrudd (ikke nødvendigvis diagnosetidspunkt).	32
Figur 14: Alder ved sykdomsutbrudd (ikke nødvendigvis diagnosetidspunkt), etter alder i dag.....	33
Figur 15: Sykdomsforløp.....	35
Figur 16: Pårørendes bruk av tid på pleie og tilrettelegging for den ME-syke, timer per uke.....	37
Figur 17: Hvordan pårørende-rollen påvirker egen livssituasjon, alle pårørende.	38
Figur 18: Opplevelse av møtet med helsevesenet.	42
Figur 19: Tilfredshet med ulike aktører i helsevesenet.	43
Figur 20: Vurdering av oppfølging fra ulike aktører i helsevesenet.	45
Figur 21: Oppfølging av andre behandlere enn fastlege, alvorlig syke.	46
Figur 22: Andel som har opplevd at kontakten med en eller flere aktører i helsevesenet har vært så vanskelig at de ikke tør eller ønsker kontakt igjen.....	47
Figur 23: Ordsky av fritekstsvar om hvilke aktører man vil unngå grunnet negative erfaringer.	47
Figur 24: Familiens økonomiske situasjon.....	48
Figur 25: Økonomisk støtte fra NAV.....	49
Figur 26: Omsorgslønn til pårørende.	50
Figur 27: Økonomiske ytelser fra det offentlige til pårørende.	50
Figur 28: Opplevelse av kontakten med NAV.....	52
Figur 29: Tilfredshet med ulike typer assistanse fra NAV.	53
Figur 30: Bruk av og tilfredshet med ulike kommunale hjelpeordninger.	56
Figur 31: Ergoterapeuts og fysioterapeuts forståelse av den ME-sykes situasjon.....	59
Figur 32: Andel som er blitt frarådet av helsepersonell å bruke hjelpemidler.	59
Figur 33: Vurderinger av individuell plan, respondenter som bruker den.....	61
Figur 34: Hvordan manglende kontinuitet i hjelpetilbudet påvirker helsetilstanden.....	62
Figur 35: Vurdering av hjelpen fra ulike aktører i helsevesenet, antall respondenter.	65
Figur 36: Vurdering av hjelpen fra ulike aktører i helsevesenet, relativ fordeling (blant dem som har hatt kontakt).....	66
Figur 37: Pårørendes vurdering av samarbeidet med ulike aktører i helsevesenet.	66

Sammendrag

Helsedirektoratet deler ME-syke inn i fire grupper: *mild*, *moderat*, *alvorlig* og *svært alvorlig*. Denne rapporten tar for seg de to siste gruppene, som utgjør om lag en fjerdedel av alle ME-syke.

De *svært alvorlig* ME-syke er blant de aller sykeste pasientene – uansett sykdom – i Norge. De *ekstremt alvorlig* syke innenfor denne gruppen er helt sengebundne i skjermede rom og for syke til å kommunisere med omverden; berøring utløser sterke reaksjoner, og for noen er «å løfte en finger for mye».

Også for de som er *alvorlig* rammet (husbundne) er ME en livslammende sykdom i form av stor sykdomsbyrde (utmattelse, smerter, hjernetåke, osv.), utestengelse fra arbeidslivet, sosial isolasjon og stigmatisering.

Rapporten belyser situasjonen for disse gruppene med tanke på sykdomsbyrde, opplevelse av hjelpetilbud, og pårørendes rolle. Dette er den første systematiske undersøkelsen av de sykeste ME-pasientene i Norge, og beskriver en pasientgruppe med en svært tung sykdomsbyrde og pårørende som lever i konstant krise. Rapporten kommer ikke med konkrete anbefalinger om hva som utgjør riktig hjelp eller pleie, men presenterer viktige prinsipper for å gi riktig hjelp. Vedleggene inneholder også en rekke fritekstsvar med synspunkter fra de syke og deres pårørende om hvordan hjelpetilbudet kan forbedres.

Rapporten er basert på svar fra i alt 586 ME-syke og 198 pårørende. Med utgangspunkt i definisjonene i Helsedirektoratets veileder og selvrapportert funksjonsnivå ble 47 pasienter klassifisert som *svært alvorlig* ME syk, 444 er *alvorlig*, mens 95 er *alvorlig-moderat*. Selv om en slik grovinndeling er nyttig, så er det viktig å understreke at det er et stort spenn i alvorlighet innenfor gradene.

Et hovedbudskap i rapporten er:

De sykeste ME-pasientene er en ekstremt sårbar gruppe med minimale eller ingen marginer, der selv små feil kan føre til langvarig og alvorlig forverring. Hjelp som skader er verre enn ingen hjelp. Alle som jobber med pasientgruppen trenger grunnleggende kunnskap om hva som karakteriserer ME, og må vise respekt for pasienters og pårørendes erfaring, behov og ønsker. Alle hjelpetilbud må utformes i samarbeid med pasienten og eventuelle pårørende.

Hvordan (ikke) tolke og bruke resultatene

Som i andre spørreskjemaundersøkelser presenteres både gjennomsnittssvar og fordelingen av svarene, både for alle respondentene og for undergrupper. Figurene for f.eks. funksjonsnivå viser et stort spenn innenfor hver gruppe (*svært alvorlig*, *alvorlig*, *alvorlig-moderat*). Å fokusere på gjennomsnittstall er nyttig for å tegne det overordnede bildet, men betyr også at man ikke får fram situasjonen for de som ligger lengst unna gjennomsnittet. Det gjelder spesielt de aller sykeste innen gruppen *svært alvorlig* syke, hvor vi derfor har laget en underkategori for de *ekstremt alvorlig* syke.

Vi vil også advare mot å legge gjennomsnittstallene for en gruppe til grunn for hva slags pleie enkelt pasienter innen denne gruppen trenger. Videre må *ikke* gjennomsnittstall brukes for definere hva som er normalt for f.eks. en *alvorlig* ME-syk, og dermed hva en kan forvente at pasienten gjennomfører av ulike aktiviteter. Et hovedbudskap i rapporten er at omfanget og typen av pleie og hjelpetilbud må ta utgangspunkt i hva hver enkelt pasient tåler og trenger, og sees i sammenheng med bosituasjon, økonomisk situasjon og hjelp og støtte som pasienten får fra pårørende.

Sykdomsbyrde

De *svært alvorlig* ME-syke er sengeliggende og pleietrengende. 9 av 10 er aldri oppe av sengen, nesten halvparten klarer ikke å snu seg selv i sengen. Bare 6 % klarer å ha en svært kort daglig samtale, og nær halvparten makter ikke å snakke i det hele tatt hver dag. Hver tredje pasient i denne gruppen får mat via sonde, PEG eller intravenøst. Disse personene har ekstremt lav toleranse ovenfor sansestimuli (lys, lyd, lukter, berøring, bevegelse i rommet osv.). Selv den minste belastning kan føre til forverring.

For 3 av 4 i gruppen med svært alvorlig grad av ME ble undersøkelsen besvart av pårørende. Likevel er det sannsynlig at undersøkelsen (med et omfattende spørreskjema) ikke har nådd de aller sykeste pasientene og at virkeligheten er enda verre enn beskrevet i denne rapporten. Vi har definert en gruppe på ni personer som er *ekstremt alvorlig* syke; de har ingen funksjonsevne og er totalt hjelpetrengende hele døgnet, og har ingen eller svært begrenset evne til å kommunisere.

De *alvorlig* syke er i stor grad husbundne. Bare 5 % forlater huset mer enn en gang i uka, og da oftest med symptomforverring som resultat. Personlig hygiene og huslige aktiviteter som matlaging og rengjøring er redusert til et minimum eller blir ikke gjort. Nesten halvparten er på besøk eller har besøk en gang i halvåret eller sjeldnere. Også denne gruppen har lav toleranse for sansestimuli, og 9 av 10 sier at de sjelden eller aldri tåler høye lyder. De har også svært lav toleranse for belastninger.

Enslige ME-syke – som utgjør en fjerdedel av utvalget – er en sårbar gruppe, både når det gjelder løsning av praktiske oppgaver og sosial isolasjon.

Sykdomsforløp

Mange av dem som ble syke i ung alder har lange sykdomsforløp. De som ble syke i ung alder er overrepresentert blant respondentene med svært alvorlig ME. Bare et fåtall respondenter sier at de opplever bedring. Jo sykere pasientene er, desto færre mener de er i bedring.

Pårørende

Svært mange alvorlig ME-syke pleies av sine pårørende. De pårørende beskriver at de lever i en pågående krisesituasjon som varer år etter år. De aller sykeste pasientene må ha tilsyn hele døgnet, og mange pårørende mottar lite eller ingen hjelp fra helsevesen eller kommune, og de føler seg alene i en svært utfordrende situasjon.

71 % av de pårørende for svært alvorlig syke bruker mer enn 40 timer i uken direkte på pleie og tilrettelegging, og må i tillegg være tilgjengelig hele døgnet for de syke. Rollen som pårørende er en svært stor belastning både økonomisk, helsemessig og følelsesmessig. Ingen av de pårørende i undersøkelsen mottar noen form for avlastning fra det offentlige.

3 av 10 ME-syke har barn under 18 år som nære pårørende (søsken eller barn). Ifølge norsk lov skal barn som er pårørende til pasienter med alvorlig sykdom få tilbud av helsepersonell om hjelp og støtte, men bare 17 % av barn med ME-syke familiemedlemmer har fått slikt tilbud.

Mange respondenter etterlyser praktisk hjelp til hverdagsoppgaver som henting og levering til fritidsaktiviteter, barnehage og skole.

Hjelpeapparatet

Svarene om hjelpeapparatet forteller om et system som svikter mange av de sykeste ME-pasientene. Det er tre hovedproblemer:

- (i) det tilbys ikke tilstrekkelig hjelp,
- (ii) hjelpen som tilbys er ikke tilpasset den sykes behov, og fører til forverring,
- (iii) manglende kunnskap og forståelse av den sykes behov og utfordringer i alle ledd.

I tillegg er søknadsprosessen for støtte- og hjelpeordninger så energikrevende at mange velger å ikke søke, selv om de oppfyller kravene og har rett på ordningene.

Det er store variasjoner i hvordan ME-syke og pårørende opplever møtet med skole, NAV, helsevesenet og det kommunale hjelpeapparatet, og også mellom ulike aktører. Fastlege og ergoterapeut er de aktørene som oppfattes som flinkest til å hjelpe og som pasienten opplever gir god eller svært god hjelp, henholdsvis 60 % og 70 % av de ME-syke. Brukerstyrt personlig assistent (BPA) er den aktøren innen kommunalt hjelpeapparat der en størst andel (25 %) mener har vært til svært god hjelp.

Bare 1 av 3 sier at de føler at de blir trodd av helsepersonell, og bare 10 % av respondentene med alvorlig ME mener de får tilstrekkelig helsehjelp, mot 20 % av dem med svært alvorlig ME. Mange får ikke hjemmebesøk av helsepersonell når de har behov for det. En stor andel står i praksis uten helsehjelp.

Omlag 2 av 3 respondenter har hatt så negative opplevelser med en eller flere aktører innen helsevesenet at de ikke lenger tør ta kontakt. Mange fritekstsvaer fremhever at det er bedre å ikke få hjelp enn å få hjelp som medfører ekstra belastning og forverring for den syke.

Skolen trekkes fram som den aktøren som flest (36 %) opplever har bidratt til forverring av sykdommen, samtidig som over halvparten av de aktuelle pårørende beskriver en et godt samarbeid med skolen. Også for andre grupper (hjemmesykepleie, psykolog og fysioterapeut) er det om lag 1 av 4 som oppgir at hjelpeordningen har bidratt til en (stor) forverring av sykdommen.

Kun et fåtall har kommunale hjelpeordninger som hjemmesykepleie eller hjemmehjelp, mens mer enn halvparten sier at de ikke ønsker disse ordningene, siden de oppleves som mer til belastning enn til hjelp. Problemene er knyttet til manglende kunnskap om ME, lite forståelse for overfølsomhet, uforutsigbarhet, og å måtte forholde seg til stadig nye personer. Fritekstsvarene vitner om at mange har opplevd ordningene som så dårlig tilpasset de sykes behov at de førte til forverring.

Hovedprinsipper for et godt hjelpetilbud

I undersøkelsen ble det stilt spørsmål om hva respondentene ønsket seg av endringer innen helsevesen, kommunale tjenester, NAV og andre aktører. Mange understreket at hjelpetilbudet må ta utgangspunkt i solid kunnskap om sykdommen. To grunnleggende kjennetegn ved ME må ligge til grunn:

- (i) ME-syke har en aktivitets- og stimuli-intoleranse. Aktivitet og stimuli utover tålegrensen fører til symptomforverring (PEM) som kan være alvorlige og vare i lang tid. For de aller sykeste er denne intoleransen ekstrem, og selv de minste belastninger kan gi alvorlig og langvarig forverring. For de sykeste må hjelpetilbudet tilrettelegges med tanke på at man ikke under noen omstendighet skal risikere å skade pasienten.
- (ii) Sykdommen og symptomene svinger fra dag til dag. Alle hjelpetilbudene krever derfor stor fleksibilitet på pasientens premisser. Samtidig er forutsigbarhet en viktig del av et godt hjelpetilbud, men en del av «forutsigbarheten» er å få hjelp ved behov i en uforutsigbar situasjon.

Den største kunnskapen om denne pasientgruppen ligger i dag hos pasientene selv og hos deres pårørende. Som gruppe er disse pasientene for syke til å delta i studier, og det foreligger liten eller ingen formell kunnskap om pleie. Alle som skal arbeide med denne pasientgruppen må møte pasienter og pårørende med ydmykhet overfor de erfaringene og den kompetansen de innehar.

Når pårørende pleier den syke, må hjelpetilbudet se hele familien som en enhet, og utarbeide en skreddersydd løsning i samråd med pasient og pårørende.

Samlet sett avdekker rapporten en pasientgruppe med en alvorlig sykdom, en svært stor - noen ganger ekstrem - sykdomsbyrde og et omfattende hjelpebehov. Situasjonen for pasienter med svært alvorlig grad av ME er på mange måter sjokkerende, og sammenlignes ofte med døende pasienter. Hjelpen fra det offentlige hjelpeapparatet er ikke tilstrekkelig, og i en del tilfeller forverrer også intervensjoner tilstanden. Veien til en bedre livssituasjon for ME-syke er ikke alltid mer hjelp, men riktig hjelp.

1 Innledning

De sykeste ME-pasientene (svært alvorlig grad) er blant de aller sykeste i Norge, uansett sykdom. De har ingen funksjonsevne, kan ikke kommunisere, ikke spise selv og er ekstremt følsomme for all belastning og alle stimuli. Disse pasientene er sengebundne og pleietrengende, ligger i mørke og lydisolerte rom, og ofte med kunstig ernæring. De er ekstremt sårbare, og det er essensielt at hjelpetilbudet er på pasientenes premisser.

Denne undersøkelsen omfatter pasienter med *alvorlig* og *svært alvorlig* grad av ME. Det er et stort spenn i alvorlighetsgrad blant pasientene i undersøkelsen, men selv de «friskeste» har svært store funksjonsnedsettelse og lav toleranse for stimuli og aktivitet. Pasienter med *alvorlig* grad er i stor grad husbundne, og også disse har en alvorlig symptombyrde og en sårbar livssituasjon. For mange forverres sykdommen og livskvalitet av et helsevesen, kommunale tjenester, skole og NAV som mangler kunnskap om og forståelse av sykdommen og pasientens situasjon.

Det finnes ingen systematiske norske studier av alvorlig og svært alvorlig ME-syke. Sommeren og høsten 2018 gjennomførte derfor Norges ME forening en anonym nettbasert spørreundersøkelse blant ME-pasienter som har en alvorlig eller svært alvorlig grad av sykdommen og deres pårørende. Målet var å skaffe mer kunnskap om situasjonen for de sykeste ME-pasientene i Norge og belastningen på pårørende. Videre ønsket vi å kartlegge bruken av hjelpetilbudet, hvor fornøyd pasienter og pårørende er med dette, og hvilke ønsker og behov de har for offentlig hjelp og støtte. I tillegg til strukturerte spørsmål gav undersøkelsen mange tusen fritekstsvar som utfyller den kvantitative analysen, og viser de menneskelige kostnadene ved sykdommen og opplevelsene av møtet med hjelpeapparatet. Fritekstsvarene belyser også hvor viktig det er at hjelpen skjer på de sykes premisser, og at helperne respekterer og lytter til syke og pårørende.

Det kom inn i alt 586 komplette spørreskjemaer. Det ble åpnet for at pårørende kunne svare på vegne av eller sammen med pasienten, og 192 besvarelser ble gitt i samarbeid med pårørende.

ME deles ofte inn i fire grader: mild, moderat, alvorlig og svært alvorlig. Overgangen mellom gradene er glidende. Mange pasienter beskriver et svingende forløp over tid, der de kan svinge mellom moderat / alvorlig eller alvorlig / svært alvorlig. Formen kan også svinge betydelig over kortere perioder, fra dag til dag eller time til time.

Kravet for å være med i undersøkelsen er at pasientene har alvorlig eller svært alvorlig grad av ME. Respondentene selvrapporterte om de hadde alvorlig eller svært alvorlig ME. Det ble i tillegg stilt en rekke spørsmål om funksjonsnivå. Etter analyse av svarene om funksjonsnivå og definisjonen gitt i Nasjonal veileder for CFS/ME (Helsedirektoratet, 2015) foretok vi en egen gruppering for å få mer homogene grupper. Vi har brukt denne kategoriseringen i rapporten. I alt 47 respondenter hadde svært alvorlig ME, 444 hadde alvorlig ME, og 95 respondenter lå i grenselandet mellom alvorlig og moderat etter denne reklassifiseringen.

Som i andre spørreskjemaundersøkelser presenteres både gjennomsnittssvar og fordelingen av svarene, både for alle respondentene og for undergrupper. Figurene for f.eks. funksjonsnivå viser et stort spenn innenfor hver gruppe (svært alvorlig, alvorlig, alvorlig-moderat).

Svarene kan også belyse situasjonen til de gjennomsnittlige pasientene i de enkelte gruppene. Å fokusere på gjennomsnittstall betyr at man ikke får fram situasjonen for de som ligger lengst unna gjennomsnittet. Det gjelder spesielt de aller sykeste innen gruppen *svært alvorlig* syke, hvor vi har laget en underkategori på ni pasienter som er *ekstremt alvorlig* syke.

Vi vil også advare mot å legge gjennomsnittstallene for en gruppe til grunn for hva slags pleie enkeltpasienter innen denne gruppen trenger. Videre må *ikke* gjennomsnittstall brukes for definere hva som er normalt for f.eks. en alvorlig ME-syk, og dermed hva en kan forvente at pasienten gjennomfører av ulike aktiviteter. Et hovedbudskap i rapporten er at omfanget og typen av pleie og hjelpetilbud må ta utgangspunkt i hva hver enkelt pasient tåler og trenger, og sees i sammenheng med bosituasjon, økonomisk situasjon og hjelp og støtte pasienten får fra pårørende.

Rapporten er organisert som følger: Kap. 2 beskrivelser undersøkelsen, mens kap. 3 gir viktig bakgrunnsinformasjon om de 586 respondentene. Kap. 4 gir et bilde av sykdomsbyrden og hvordan sykdommen påvirker funksjonsnivå for svært alvorlige og alvorlige ME-pasienter. Vi ser og på situasjonen for enslige ME-syke. I kap. 5 diskuterer vi sykdomsforløpet, dvs. endringer over tid i alvorlighetsgraden av ME. Kap. 6 drøfter situasjonen for de pårørende, i form av arbeidsbyrde, endringer i livssituasjon og offentlig støtte. Kap. 7 gir en omfattende drøfting av hjelpeapparatet og ME-sykes opplevelser i møtet med dette, med underkapitler på helsevesen, NAV og kommunale tjenester. Vi oppsummerer rapporten i kap. 8 med forslag – i stor grad basert på fritekstsvar – for hvordan situasjonen kan bedres for denne pasientgruppen, og gir en kortfattet konklusjon i kap. 9.

Undersøkelsen var meget omfattende, og hovedrapporten gjengir bare hovedfunnene. Et omfattende vedlegg gir utfyllende figurer og tabeller. I tillegg har vi inkludert et stort antall fritekstsvar i vedleggene, inkludert forslag om hvordan hjelpeapparatet bedre kan hjelpe de syke.

2 Undersøkelsen

2.1 Spørreskjema

Som pasientorganisasjon har vi lagt vekt på å ta utgangspunkt i de ME-sykes situasjon og opplevelser. Før spørreskjemaet ble utformet ble det lagt ut en invitasjon på ME-foreningens nettside hvor pasienter med alvorlig eller svært alvorlig grad av ME og deres pårørende ble bedt om å fortelle hvilke problemområder som var viktige å belyse. Problemstillinger som ble tatt opp var bl.a. manglende kunnskap hos alle aktører, hjemmebesøk fra fastlege, pårørendes rolle, barn som pårørende og situasjonen til enslige pasienter uten pårørende. Disse momentene ble tatt med inn i utarbeidelsen av spørreskjemaet. Tidlige utkast til spørreskjemaet ble diskutert med helsepersonell med relevant ME-erfaring, pårørende til ME-syke, og frivillige med bred forskningserfaring.

Informasjon om undersøkelsen ble spredt via ME-foreningens nettsider og Facebooksider, og den ble delt i aktuelle Facebook-baserte likepersonsgrupper både i og utenfor ME-foreningens regi. Informasjon ble også spredd via uformelle nettverk. Undersøkelsen var åpen fra 19.07.2018 til 01.10.2018.

Undersøkelsen ble laget i det nettbaserte verktøyet SurveyMonkey. Den besto av 96 strukturerte spørsmål. Det var egne spørsmål for pårørende som ikke ble besvart av pasientene. Det var anledning til å kommentere i fritekst til svært mange av spørsmålene. I tillegg var det en seksjon på slutten av undersøkelsen der respondentene kunne komme med forslag til forbedringer i hjelpeapparatet. Spørreskjemaet er gjengitt i vedlegg 9.

Undersøkelsen var anonym, og det er ikke mulig å spore noen svar tilbake til enkeltpasienter. Det ble lagt inn en begrensning på ett svar for hver IP-adresse, for å forhindre at en person svarte mer

enn én gang. Dessverre kan dette ha skapt problemer for familier med mer enn én ME-pasient, men samlet sett mener vi dette var en riktig begrensing.

2.2 Utvalg

Det kom inn i alt 964 påbegynte besvarelser. 378 av disse ble utelatt av to årsaker. En gruppe (225 respondenter) svarte at de hverken hadde alvorlig eller svært alvorlig ME, og ble derfor ikke med videre i undersøkelsen. De resterende (153) besvarte bare de fire-fem første spørsmålene, eller stoppet så tidlig at vi valgte å ikke inkludere dem i det endelige datagrunnlaget for undersøkelsen.¹ 23 % av dem som oppgir at de har svært alvorlig grad av ME fullførte ikke undersøkelsen (20 % for dem som oppgir at de har alvorlig grad av ME). Rapporten er derfor basert på i alt 586 noenlunde komplette besvarelser fra pasienter med alvorlig eller svært alvorlig selvrapportert ME. For noen spørsmål er imidlertid antall svar noe lavere, f.eks. fordi man mente spørsmålet ikke var relevant.

Ettersom mange av de sykeste ME-pasientene er for syke til selv å svare eller fylle inn en slik undersøkelse ble det åpnet for at pårørende kunne svare å vegne av pasienten. 197 (34 %) av besvarelsene ble fylt inn av nære pårørende; for pasienter med svært alvorlig ME var andelen hele 74%.²

En egen seksjon av spørreskjemaet omhandlet pårørende, og i alt 198 pårørende har svart på denne delen av undersøkelsen.

I vedlegg 1 diskuteres spørsmålet om pålitelighet og representativitet i undersøkelsen.

Helsedirektoratet (2015) anslår at det er mellom 10 og 20 000 ME-syke i Norge, men mye taler for at dette tallet er for lavt (se vedlegg 1). Andelen av pasienter med alvorlig eller svært alvorlig ME blir i ulike sammenhenger anslått til en fjerdedel av alle ME-syke,³ men det finnes ingen pålitelige studier om dette og andelen vil avhenge av diagnosekriterier og definisjonen av alvorlig og svært alvorlig. Om vi likevel bruker 25 % som et grovt anslag så betyr det at det er mellom 2 500 og 5 000 pasienter med alvorlig eller svært alvorlig grad av ME i Norge. Det betyr at mellom 12 og 24 % av disse har svart på vår undersøkelse, noe som er på linje med svarprosenten i brukerundersøkelsen om erfaringene med rehabilitering (Schei & Angelsen, 2018).

Selv om antallet respondenter er høyt betyr det ikke nødvendigvis at de som har svart er representative. Det er sannsynlig at en nettbasert undersøkelse i mindre grad når fram til de aller sykeste og mest vanskeligstilte pasientene. Mange av funnene i rapporten er nedslående, men det er likevel mulig at undersøkelsen gir et noe *for positivt* inntrykk av situasjonen for de alvorligst syke og størrelsen på denne gruppen. Selv om undersøkelsen ikke skulle være så representativ som man kunne ønske, mener vi at svarene gir en god indikasjon på hvordan de sykeste ME-pasientene og deres pårørende opplever sin situasjon, og hva slags hjelp de mottar eller ikke mottar men ønsker seg. Det finnes i dag svært lite systematisk informasjon om denne pasientgruppen, og undersøkelsen løfter fram en underprioritert pasientgruppe.

¹ En del av disse var også pårørende, som besvarte spørsmålene om hvordan det er å være pårørende men ikke besvarte spørsmål om pasienten.

² For 2 av respondentene har helsepersonell fylt inn spørreskjemaet på vegne av pasienten.

³ Se for eksempel <http://www.merereasearch.org.uk/what-is-me/>: «Most patients are unable to work full-time, and up to a quarter of ME patients are housebound or bedbound».

2.3 Klassifisering i «svært alvorlig» og «alvorlig» grad av ME

I Nasjonal veileder for CFS/ME definerer Helsedirektoratet (2015, side 12) alvorlig og svært alvorlig grad av ME slik:

«Ved alvorlig grad er man sengeliggende det meste av dagen, dvs. at de fleste bytter mellom seng og sofa og bare er i stand til å utføre lette aktiviteter som tannpuss og inntak av mat. Mange har alvorlige kognitive problemer, og de er ofte avhengig av rullestol.

Ved svært alvorlig grad er man sengeliggende hele døgnet og pleietrengende, dvs. at man som regel har behov for hjelp til personlig hygiene og matinntak, er meget ømfintlig for sanseinntrykk, og enkelte vil ikke være i stand til å svelge mat og har derfor behov for sondeernæring.»

Andre skalaer finnes også (se vedlegg 2 og kapittel 4.1), og det er ingen internasjonalt omforent inndeling i «grader». Selv om ME har et distinkt og gjenkjennelig symptom-bilde, så varierer det fra pasient til pasient hvilke symptomer som er mest fremtredende og intensiteten av symptomene kan også variere over tid. I denne undersøkelsen har vi likevel valgt å forholde oss til inndelingen i den nasjonale veilederen. Norsk helsevesen, kommunene og NAV forholder seg til denne, og hvilken «grad» en pasient har på papiret vil påvirke hjelpetilbudet.

63 av de 586 respondentene oppgir at de har svært alvorlig ME. I mange tilfeller er alvorlighetsgrad gitt av lege, men diagnosepraksis varierer og alvorlighetsgrad kan endre seg over tid. Hver enkelt pasient vil også ha ulike oppfatninger av hva alvorlig/svært alvorlig ME innebærer. Foreningen fikk flere henvendelser av medlemmer som var bekymret for den varierende diagnosepraksisen, og at en for vid bruk av begrepet alvorlig/svært alvorlig (gjennom selvrappotering) ville kunne gi et feilaktig bilde av hva alvorlig/svært alvorlig ME faktisk innebærer.

I undersøkelsen bad vi om en detaljert beskrivelse av hvilke ulike aktiviteter pasienten kunne gjennomføre og hvor ofte. Vi har derfor foretatt en reklassifisering av respondentene basert på funksjon. Dette er ikke et forsøk på å sette en diagnose, eller å bagatellisere de som «bare» har alvorlig-moderat, men å få så homogene grupper som mulig. Alle respondentene har en stor funksjonsnedsettelse og en alvorlig sykdom. Samtidig er veilederens (og andre tilsvarende) inndeling grov, og det er store spenn i funksjonsgrad *innenfor* gruppene.

Detaljene i inndelingen er diskutert i vedlegg 2. Hver pasient har fått en score basert på hvor ofte de utfører i alt 15 ulike energikrevende aktiviteter, for eksempel, «gå en kort tur», «lage et måltid selv», «spise selv» eller «dusje». Grensene mellom de ulike gradene er flytende. En aktivitetsbasert score kan også være misvisende; mange ME-syke velger å prioritere meningsfulle aktiviteter, selv om de må betale igjen med renter i dagene eller ukene etterpå (anstrengelsesutløst symptomforverring – PEM). Likevel mener vi at en funksjonsbasert inndeling er det beste alternativet for å få mer homogene kategorier som er mest mulig i tråd med Helsedirektoratets definisjon.

Respondentene ble følgelig inndelt i tre grupper, jfr. Tabell 1: svært alvorlig, alvorlig og alvorlig-moderat. 23 av de 63 som oppgav at de har svært alvorlig ME er klassifisert som alvorlig i denne rapporten, mens 7 som har oppgitt at de er alvorlig syke er svært alvorlig syke etter vår klassifisering. I tillegg har vi laget en gruppe på i alt 97 respondenter som ligger i grenselandet mellom moderat og alvorlig.

Oppgitt i spørreskjema	Klassifisering brukt i rapporten			
	Alvorlig-moderat	Alvorlig	Svært alvorlig	Totalt
Alvorlig	95	421	7	523
Svært alvorlig	0	23	40	63
Total	95	444	47	586

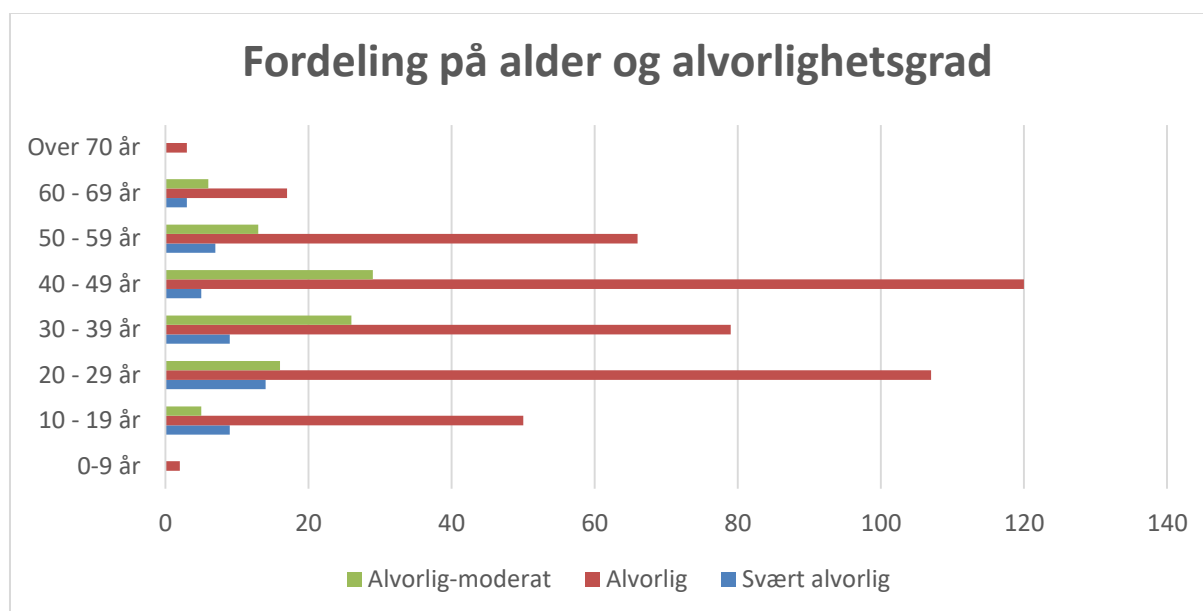
Tabell 1: Klassifisering av sykdomsgrad.

For å få fram situasjonen for de aller sykeste har vi i noen beskrivelser skilt ut en egen gruppe på 9 personer innenfor *svært alvorlig* som er *ekstremt alvorlig* syke.

3 Beskrivelse av utvalget

Aldersfordeling blant respondentene er vist i Figur 1. Mer enn 11 % er under 20 år, og 34 % er under 30 år. Det er relativt flere unge blant gruppen med svært alvorlig ME; omlag halvparten (49 %) i denne gruppen er under 30 år. Gjennomsnittsalderen for de tre gruppene med alvorlig-moderat, alvorlig og svært alvorlig er 39, 37 og 34 år.⁴

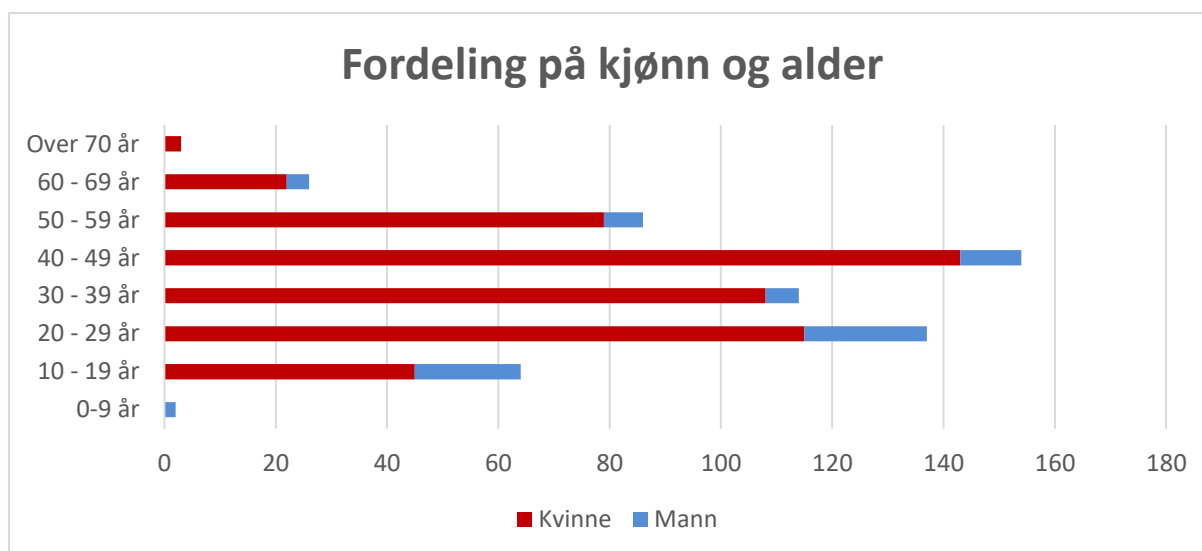
71 (12 %) av respondentene var menn, mens 515 (88 %) var kvinner.⁵ Fordelingen på de tre alvorlighetsgradene som er benyttet i rapporten er nesten identisk for menn og kvinner. Ser en på fordelingen av både alder og kjønn finner en imidlertid noen interessante forskjeller. Mens 12 % av alle respondentene er menn, så er andelen langt høyere i gruppen under 20 år: hele 32 %. Tilsvarende er andelen menn i gruppen 30-39 år bare 5 % og i gruppen 40-49 år 7 % (se vedlegg). En langt høyere andel gutter/menn blant ME-syke under 20 år er helt i tråd med funnene i en omfattende insidensstudie fra Norge (Bakken et al., 2014).



Figur 1: Aldersfordeling blant respondentene, etter alvorlighetsgrad av ME.

⁴ Vi har antatt at gjennomsnittsalderen for hver gruppe er lik midtpunktet i gruppen, f.eks. 25 år for gruppen 20-29 år.

⁵ Denne fordelingen er i tråd med en forløpsundersøkelse med 6 000 besvarelser, som ble gjennomført i januar-februar 2019 av Norges ME Forening (men ennå ikke er publisert).



Figur 2: Aldersfordeling blant respondentene, etter kjønn.

Vedlegg 2 gir ytterligere informasjon om respondentene når det gjelder bosted, utdanning og hvem som stilte den endelige ME diagnosen. I 15 % av tilfellene er endelig diagnosen satt av fastlege, mens nasjonalt sykehus eller universitetssykehus har satt diagnose i 33 % av tilfellene (47 % i gruppen svært alvorlig syk).

Informasjon om den ME-sykes bosituasjon er gitt i kapittel 4.7.

4 Sykdomsbyrde: funksjonsnivå og belastning

I dette kapittelet illustreres sykdomsbyrden og funksjonsnivået til ME-syke med alvorlig og svært alvorlig ME. Vi benytter i første rekke en kvantitativ analyse av svarene om funksjonsnivå, aktivitets- og stimuli-intoleranse, og symptombelastning. Det er for omfattende å stille spørsmål om alle symptomer, og vi har valgt å spørre om noen av de mest fremtredende symptomene. Det samme gjelder spørsmålene om følsomhet for sansestimuli og funksjonsnedsettelse. Figurene nedenfor må ikke sees som en utfyllende beskrivelse av sykdommen, og mange fritekstsvar (vedlegg 4) gir mer utfyllende beskrivelser. ME er en systemisk sykdom med symptomer fra mange av kroppens systemer, og pasientene har en rekke ulike symptomer som gir store funksjonsnedsettelse på mange ulike områder.

Rapporten må også leses med det utgangspunktet at gruppene ikke er homogene, og at hver pasient har sitt individuelle symptombyrde. Grafene viser spennet i funksjonsnivå innen gruppene.

Situasjonen for de aller sykeste innen gruppen *svært alvorlig* er forsøkt illustrert ved å trekke ut de ni sykeste pasientene, og vise hvor ekstremt lavt funksjonsnivå disse har.

4.1 Grader av ME

Det er store utfordringer forbundet med å dele pasientene inn i grupper etter alvorlighetsgrad. I Norge, bl.a. i Helsedirektoratets (2015) veileder, deles ME inn i fire grader: mild, moderat, alvorlig og svært alvorlig, hvor *alvorlig* innebærer at man stort sett er husbunden, mens *svært alvorlig* betyr at man er sengebunden og kontinuerlig pleietrengende (se kapittel 2.3). Det er imidlertid store forskjeller i funksjon innfor gruppene, og mye taler for at inndelingen i veilederen er for grov og at

det burde lages mer finmaskede definisjoner. Britiske Association of Young People with ME har foreslått en mer detaljert inndeling for gruppene med alvorlig og svært alvorlig ME:⁶

30 % (av kapasitet som frisk): Moderate til sterke symptomer i hvile. Sterke symptomer etter enhver fysisk eller mental aktivitet. Vanligvis bundet til huset, men kan av og til ta en rolig rullestoltur eller veldig kort spasertur i frisk luft. Hviler mesteparten av dagen. Svært enkle oppgaver er mulig, men konsentrasjonen er dårlig og hjemmestudier er vanskelig. ... Barn kan være for syke til å delta i undervisning i det hele tatt. Dette må respekteres.

20 %: Ganske sterke symptomer i hvile. Svakheter i armer, hender eller ben kan føre til bevegelsesbegrensninger. Ute av stand til å forlate huset bortsett fra en sjelden gang. Bundet til seng/sofa mesteparten av dagen, men kan sitte noen korte perioder på en stol i løpet av dagen. Ute av stand til å konsentrere seg i mer enn én time om dagen, men kan tidvis lese 5-10 minutter.

10 %: Sterke symptomer etter enhver aktivitet. Svakheter og smerter i armer og ben. I sengen mesteparten av tiden, ... Ingen turer ut av huset. Konsentrasjon er vanskelig. Kan ha besøk av en venn i omtrent 10 minutter.

5 %: Sterke symptomer nesten kontinuerlig, men kan klare å bli stablet opp i sengen for korte perioder. Svakheter og smerter i armer og ben kan føre til lammelser, svimmelhet og kvalme. Enkel, personlig hygiene kan være mulig (dersom vaskeutstyr plasseres ved sengen, kan noen deler av kroppen vaskes selv). Som ved 0 % kan rykkvise bevegelser være et problem, og det som beskrives som panikkanfall kan oppleves. Å se på tv er ikke mulig, men litt rolig musikk eller lydbok kan lyttes til i noen minutter. En venn kan komme innom for en klem eller noen få ord.

0 %: Sterke symptomer kontinuerlig. Konstant sengeliggende, følelse av å være alvorlig syk selv ved permanent sengeleie. Sterk svimmelhet gjør det nesten umulig å bli stablet opp i sengen for mer enn noen minutter av gangen. Lys og lyder er smertefullt for øyne og ører – gardiner er trukket for og ørepropper er nødvendig. Sterke smerter nesten over hele kroppen. Huden føles veldig kald og er ekstremt ømfintlig for berøring. Helt ute av stand til å ta omsorg for seg selv. Vask og stell må gjøres bitevis i løpet av dagen. Kvalme og sterk utmattelse kan gjøre det ekstremt vanskelig å spise. Flytende føde foretrekkes – lite og ofte. Av og til er sondemating nødvendig når det ikke er energi til tygging. Enhver stimulus forverrer opplevelsen av å være alvorlig syk, og bevegelser i rommet bør unngås. Det er nesten umulig med noe besøk på rommet. Samtale selv med familie/omsorgsperson er nesten umulig. Dette blir ofte feiltolket som «selektiv stumhet». Økt sensitivitet medfører sterke «adrenalinstormer»; skvetter og overreagerer på dører som lukkes eller ringeklokke etc. Søvnrytmen er ofte snudd.

Alle som har en kapasitet som er under 30 % vil defineres som alvorlig ME. Grensen mellom alvorlig og svært alvorlig ME som beskrevet i Nasjonal veileder vil ligge et sted mellom 10 % og 5 % i beskrivelsen over. Selv innenfor 0 % vil det være forskjeller i funksjon, der de aller sykeste ikke har noen funksjon igjen, ikke kan kommunisere, har sterke smerter og en rekke andre alvorlige

⁶ [http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2016/09/AYMEs-skala-av-funksjonsniv %C3 %91-ved-ME.pdf](http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2016/09/AYMEs-skala-av-funksjonsniv%C3%91-ved-ME.pdf)

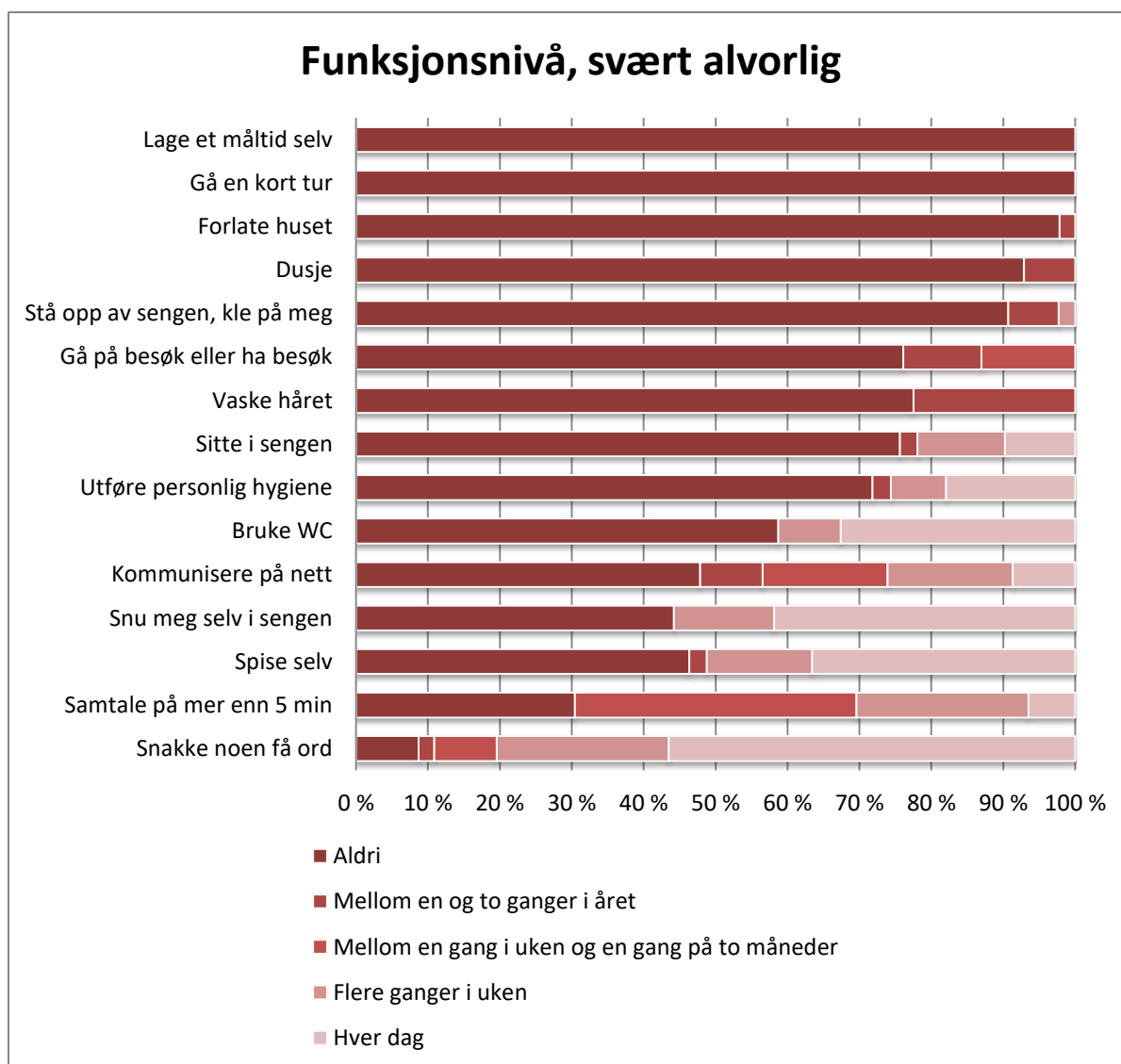
symptomer, og har voldsomme symptomforverringar etter selv de minste stimuli. I denne rapporten brukes kategorien *ekstremt alvorlige* for denne aller sykeste gruppen.

4.2 Svært alvorlig ME-syke

De svært alvorlig ME-syke er blant de aller sykeste i Norge, uansett sykdom. Respondentene beskriver et svært lavt funksjonsnivå. Figur 3 viser likevel at det er et spenn i funksjonsevne innen gruppen. De sykeste – beskrevet i neste underkapittel – har ingen funksjonsevne og er totalt hjelpetrengende hele døgnet, mens de friskeste i denne gruppen så vidt kan kommunisere, og kan kanskje bevege seg noe en sjelden gang. De fleste har store smerter. For alle respondentene i gruppen *svært alvorlig* gjelder det at selv den minste belastning kan gi alvorlig og langvarig symptomforverring.

Hvis man ser på gruppen som helhet, er respondentene sengebundne hele døgnet, uke etter uke, måned etter måned og år etter år. 91 % svarer at de aldri står opp av sengen og kler på seg, 76 % klarer aldri å sitte i sengen, og 44 % klarer ikke å snu seg selv i sengen. Bare 6 % klarer å ha en kort samtale hver dag. De sykeste ME-pasientene har et funksjonsnivå som er sammenlignbart med døende pasienter av andre sykdommer, men har denne tilstanden over mange år.

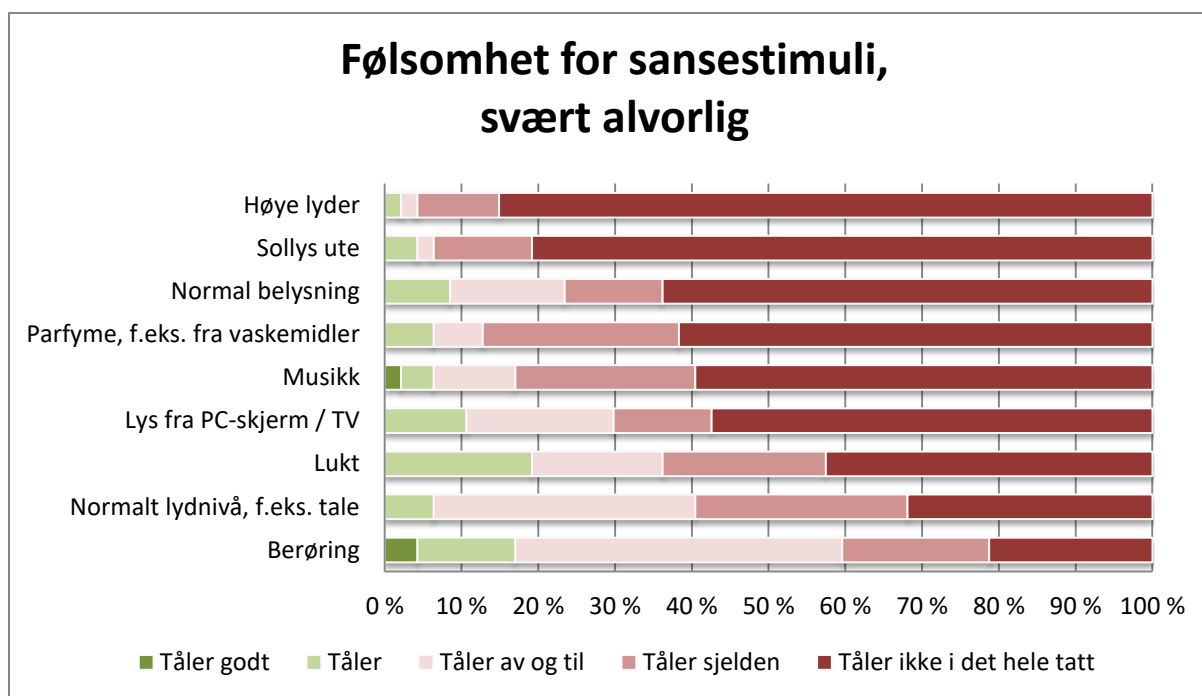
38 % klarer å spise noe selv hver dag, mens 45 % klarer det aldri. Bare 8 av de 47 svært alvorlig syke oppgir at de kan spise «normalt» av og til. Respondenter påpeker at de i begrepet «normalt» mener å selv føre maten til munnen, men at de ikke kan spise nok eller har et «normalt» kosthold. Halvparten av pasientene opplever magesmerter, mens 4 av 10 opplever problemer med å svelge og kvalme. Mange må ha hjelp til å spise (f.eks. mating med skje), mens 32 % får ernæring gjennom sonde (8 pasienter), PEG/PEJ (6) eller intravenøst (1).



Figur 3: Funksjonsnivå for svært alvorlige ME-syke («Hvor ofte kan du utføre disse aktivitetene?»)

I tillegg til svært lavt funksjonsnivå har disse pasientene en ekstremt lav toleranse for alle former for sansestimuli, som vist i Figur 4. Listen er ikke utfyllende, og de aller sykeste kan også reagere på f.eks. bevegelse i rommet, prosessering av inntrykk eller at en ny person er tilstede.

Det store flertallet i denne gruppen opplever stor symptomforverring ved normal sansebelastning, og tåler overhodet ikke høye lyder eller musikk. Bare 6 % sier de tåler lydnivået på normal tale, mens 60 % sier at de sjelden aldri tåler et slikt lydnivå. 40 % reagerer med sterk symptomforverring på berøring.



Figur 4: Følsomhet for sansestimuli, svært alvorlige ME-syke («Hvor følsom er du for sanseinntrykk?»).

Mange, både i gruppen svært alvorlig og alvorlig, beskriver en invalidiserende overfølsomhet for sansestimuli. I stor grad følger følsomheten for sanseinntrykk alvorlighetsgraden av de andre symptomene, men det er også personer med et høyere funksjonsnivå som er så følsomme for sanseinntrykk at det blir fullstendig invalidiserende i seg selv. De sykeste tåler ingen form for stimuli, og mens noen av de «friskeste» har en viss toleranse.

Den lave toleransen er også begrensende for sosial omgang. Både utmattelsen og følsomheten for sanseinntrykk påvirker også muligheten for hvordan både helsetjenester og hjelp i hjemmet kan utføres (kapittel 7). Intoleransen ovenfor sansestimuli gjør pasientene ekstremt sårbare, og svært avhengige av å få hjelp som er tilpasset pasientenes behov og sykdommens karakter.

De fleste svært alvorlige syke har andre sykdommer i tillegg til ME (komorbiditet), og bare 23 % sier at de ikke har andre sykdommer. De vanligste komorbide sykdommene er migrene (20 %), irritabel tarmsyndrom (19 %), POTS (16 %) og allergier (10 %). (Se også vedlegg 4.)

Andelen med komorbide sykdommer er noe lavere enn i de andre gruppene, men det kan skyldes både mangel på helsehjelp og at denne pasientgruppen er så syke at videre utredninger er svært vanskelig.

«Mistenker flere, men for syk for utredning.»

En pårørende til en av disse pasientene sier:

«Pasienten er så dårlig at det er uaktuelt for forskjellige fremmede å komme hjem til henne.»

En rekke fritekstsvaer illustrerer en svært alvorlig situasjon for denne gruppen. To pårørende til svært alvorlig syke pasienter skriver:

«Det er en underliggende evig tristhet, og katastrofeberedskap, da det alltid kan bli verre.»

«Man er totalt maktesløs og livredd - og det er helt jævlig å ikke vite om dette er en evig tilstand eller om man noen gang vil få behandling. Redselen for at den syke skal bli enda sykere ligger alltid som en klo om hjertet.»

4.2.1 Ekstremt alvorlig syke: de sykeste blant de svært alvorlig syke

Det er stort spenn i alvorlighetsgrad innen både *svært alvorlig* og *alvorlig* syke. Vi har derfor skilt ut en gruppe innenfor gruppen *svært alvorlig*. Dette er pasienter som kommer inn under 0 % i skalaen over (kapittel 4.1). Ni pasienter i denne undersøkelsen faller med sikkerhet innen denne kategorien.

Dette er pasienter som har ingen funksjonsevne, og ingen eller svært begrenset evne til å kommunisere, jfr. Figur 3. De har null toleranse for sansestimuli slik at enhver belastning medfører store symptomøkninger. Bare to av ni evner å snakke noen få ord hver dag, mens ingen kan ha en fem minutters samtale daglig. Ingen kan bevege seg selv.

Disse pasientene kan bare i svært begrenset grad fortelle om sin situasjon. Crowhurst (2005) gir likevel et lite innblikk i hverdagen til en svært alvorlig ME-syk:

«Hver dag våker jeg opp med en total lammelse og er ikke i stand til å bevege fingrene eller åpne øynene mine. Ikke bare er jeg ute av stand til å bevege meg, men jeg har ekstreme smerter og er i en tilstand med akutt hypersensitivitet, slik at jeg ikke kan bli berørt forsiktig og en lav visking høres ut som et høyt rop.»

I en veiledning for helsepersonell og pårørende skriver Crowhurst (2015):

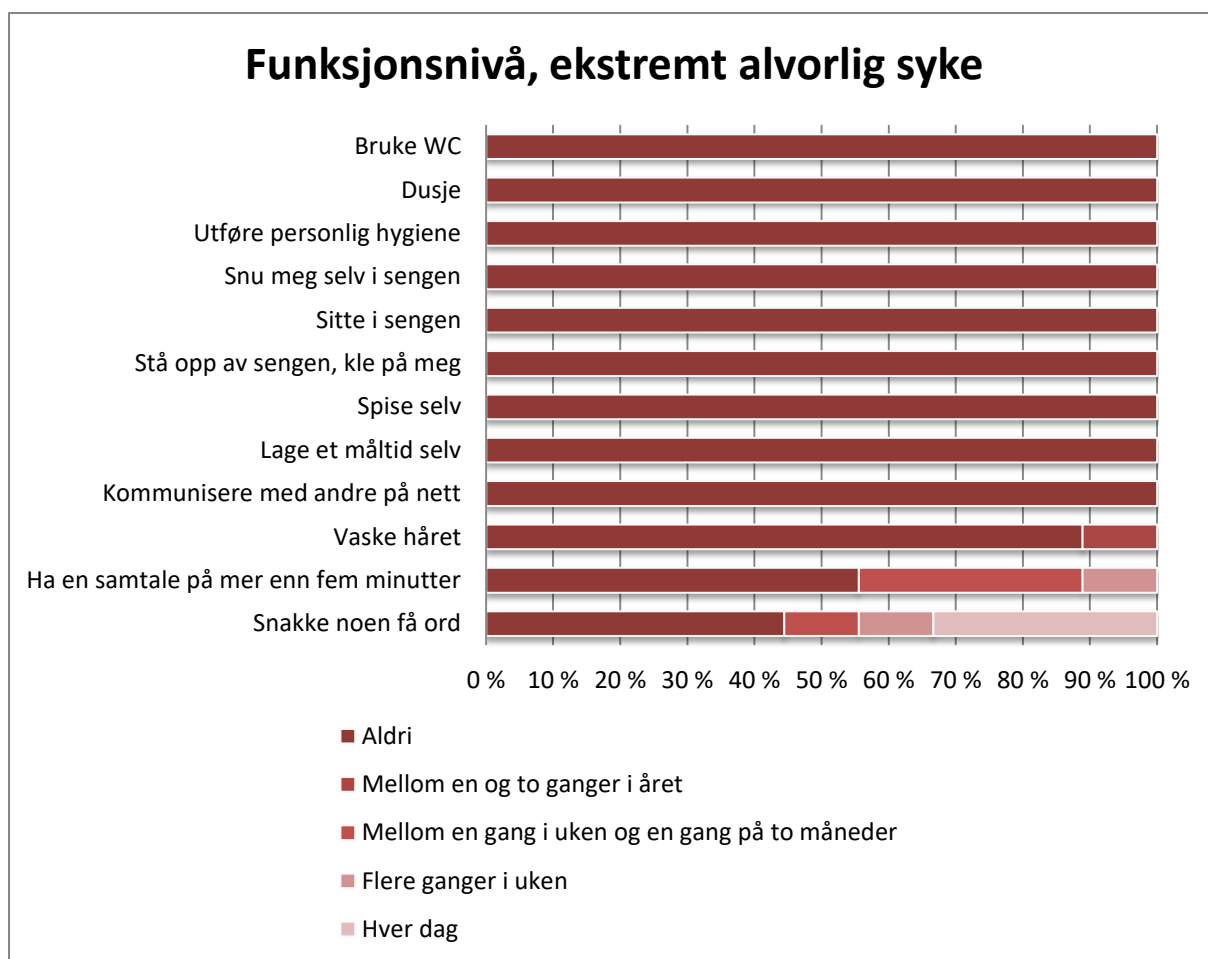
«Du kan hjelpe eller skade. Det finnes ikke rom for skjødesløshet, klossethet, utålmodighet, uoppmerksomhet; skaden som du uforvarende kan påføre en person med Svært Alvorlig ME forekommer ikke bare i øyeblikket; effekten kan vedvare i dager, uker, måneder og kan være katastrofal.»⁷

I en artikkel i ME foreningens Nyhetsbrev høsten 2013 beskriver Kjersti Krisner, pårørende, situasjonen slik:

«Å bli tatt på, utsatt for lys og lyder eller at det er noen i rommet gjør dem sykere. Å spise er en krevende aktivitet og å løfte en vannflaske er som oftest altfor tungt, hvis det i det hele tatt er mulig. Det er en utfordring å late vannet og enda mer krevende å bli kvitt avføringen. Stell og sengeskiift oppleves å være en reell sykdomsfremmende trussel. Kroppen er endret fra å være frisk til et sammensurium av symptomer og en ekstrem, uttømmende utmattethet. Hver minste trevl i kroppen er skrikende tom og blir stadig sykelig tommere når den må produsere eller bruke energi. Den minste bevegelse krever mye. Smerter kan ha ekstrem styrke og intensitet. Sanseinntrykk er endret fra å være berikende og nødvendige, til å bli energisluk og symptomforverrende. Helt nye og ofte skremmende symptomer kan oppstå ved minimal belastning. Etterhvert vet både den syke og de pårørende, at de nye eller forsterkede symptomene kan vare, ikke bare i timer eller måneder, men kan fortsette over år.»⁸

⁷ Se utdrag: <http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2016/09/Greg-Crowhurst-How-to-care-really-care-for-someone-with-Very-Severe-ME-H-%C3%B8st-2013-Norsk-oversettelse.pdf>

⁸ <http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2016/09/Om-de-alvorligste-syke-1-1.pdf>



Figur 5: Funksjonsevne for de ekstremt alvorlig ME-syke (9 sykeste pasientene i undersøkelsen).

Alle respondentene i gruppen svarer at de aldri kan snu seg selv i sengen, sitte i sengen eller spise selv. Fem kan ikke kommunisere, fire kan snakke noen få ord med flere ukers mellomrom. De fire sykeste får symptomforverring av å bli berørt, resten kan kanskje tåle det en sjelden gang. Ellers svarer alle at de har null toleranse for lys, lyd og lukt. En respondent har PEG, tre har sonde, mens de andre må mates.

Alle aldersgrupper er representert i gruppen ekstremt alvorlig syk. Tre respondenter er under 20 år. Sykdomsvarigheten varierer fra fem til 33 år. Respondentene har vært så syke som de er nå bare en del av denne tiden. To har vært så syke som nå i mer enn seks år, fire mellom tre og seks år, og resten i kortere tid. Ingen mener at de er i bedring, men fem sier at de stadig blir dårligere.

4.3 Alvorlig syke

Funksjonsnivå ble brukt for å dele respondentene inn i tre hovedgrupper, og funksjonsnivået for gruppen med alvorlig ME skiller seg derfor en del fra de med svært alvorlig grad av ME. Også innenfor denne gruppen er det et stort spenn i funksjonsnivå, som vist Figur 6.

Mens gruppen svært alvorlig er sengebunden og pleietrengende, er alvorlig ME-syke i stor grad husbundne og liggende (seng eller sofa). Bare 5 % forlater huset mer enn en gang i uka, mens 66 % gjør det en gang per halvår eller sjeldnere (Figur 6). De fleste veksler mellom seng og sofa i løpet av dagen.

Nær halvparten (44 %) går aldri en kort tur, mens bare 2 % gjør det mer enn en gang i uka. Det sosiale livet er begrenset, og bare 1 % har besøk eller går på besøk mer enn en gang per uke. Nær halvparten (46 %) har eller er på besøk en gang per halvår eller sjeldnere. En stor andel kommuniserer med andre på nett, og 59 % gjør dette flere ganger i uken.

Fordelingen av svarene vitner også om at mange prioriterer enkelte aktiviteter til fordel for andre. Mange sier at de «kan» gjøre visse aktiviteter, men at de ofte må betale en høy pris i etterkant i form av symptomforverring.

«Alle svar om hygiene, aktiviteter som besøk osv. skjer med kræsje i 90 % av tilfellene.»

«Viktig å poengtere at ved utfylling av skjemaet tas utgangspunkt i en dag/uke uten «krasj». Har stort sett klart å unngå dette ... de siste månedene. Under og i etterkant av en krasj vil symptomer, aktivitets- og toleransenivå naturligvis være mye lavere.»

De fleste i gruppen med alvorlig syke er i stand til å spise selv, i den forstand at de selv «putter maten i munnen». Likevel er inntrykket at mange har problemer med nok og riktig ernæring, fordi de ikke klarer å handle eller lage mat selv. De fleste er også i stand til å ivareta grunnleggende personlig hygiene, selv om dette er energikrevende og kuttet ned betydelig. For eksempel sier 73 % at de dusjer sjeldnere enn en gang på to uker, og bare 33 % utfører personlig hygiene i form av «kattevask» og tannpuss hver dag. Bare 39 % sier at de står opp av sengen og kler seg hver dag, og selv om de kler seg ligger de på sofaen store deler av dagen.

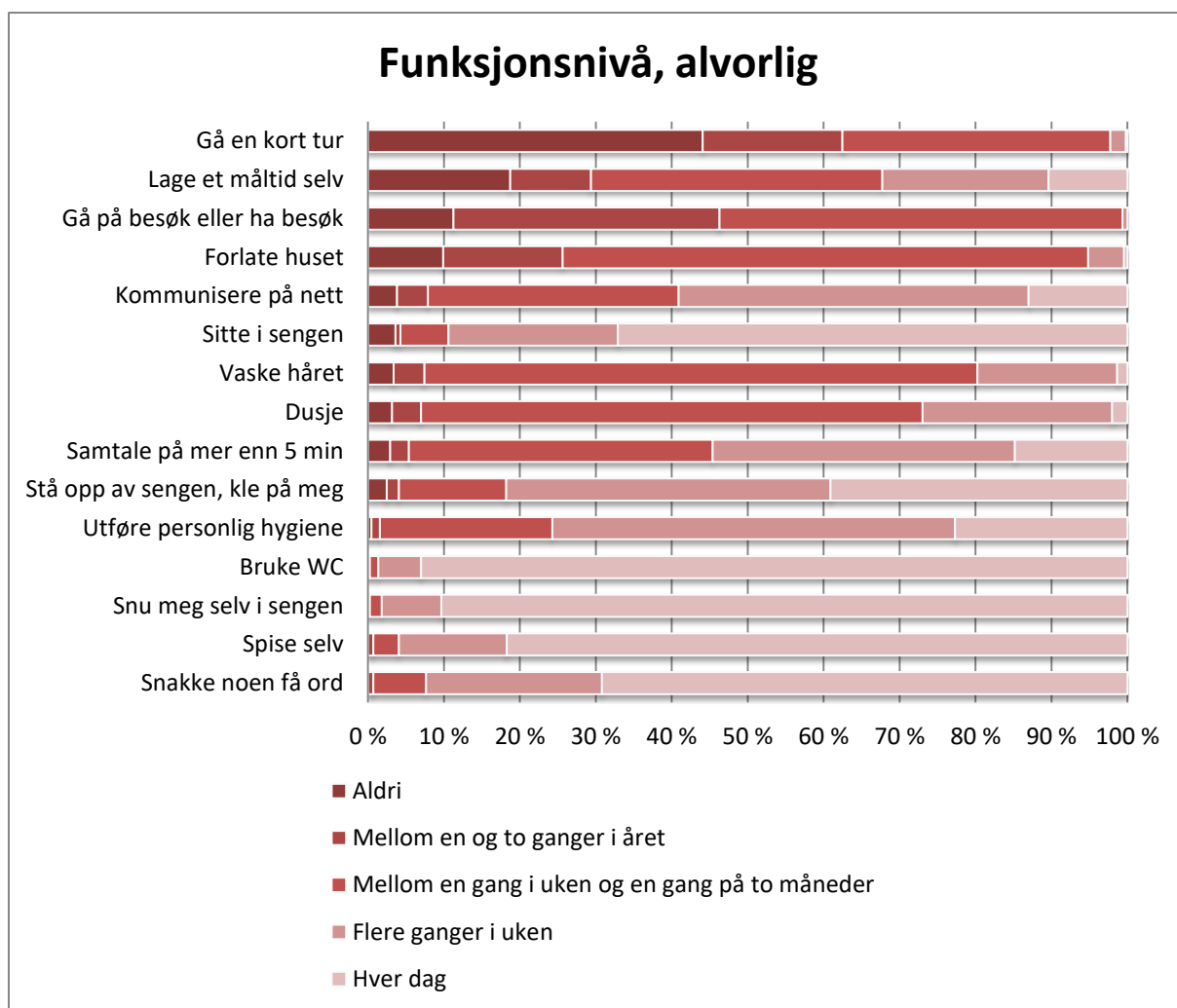
En aleneboende respondent med alvorlig ME skriver:

«Hygiene har jeg også svart at jeg ikke klarer selv fordi jeg syns det også ble galt å skrive at jeg klarte det selv. På de beste dagene klarer jeg å pusse tennene 2 ganger om dagen, andre dager 1 eller ingen ganger. Jeg klarer så vidt å vaske håret ca. hver 12.-14. uke, altså hver 3.måned. Jeg klarer å dusje kroppen raskt ca. hver 7-15 dag, to-tre ganger i måneden, jeg har selvsagt måtte venne meg til å stinke svette og urin. Jeg skifter på senga for sjeldent (jeg har støv og middallergi og i tillegg har kroniske plager med bihulene og med bl.a. nesetetthet), kanskje hver 3. måned, noen ganger annen hver måned. Det har sikkert gått lengre tid enn 3 måneder også.»

Over halvparten i denne gruppen har problemer med matinntak, i form av magesmerter (61 %), kvalme (37 %), og problemer med å svelge (34 %). 11 personer får næring gjennom sonde, PEG/PEJ eller intravenøst.

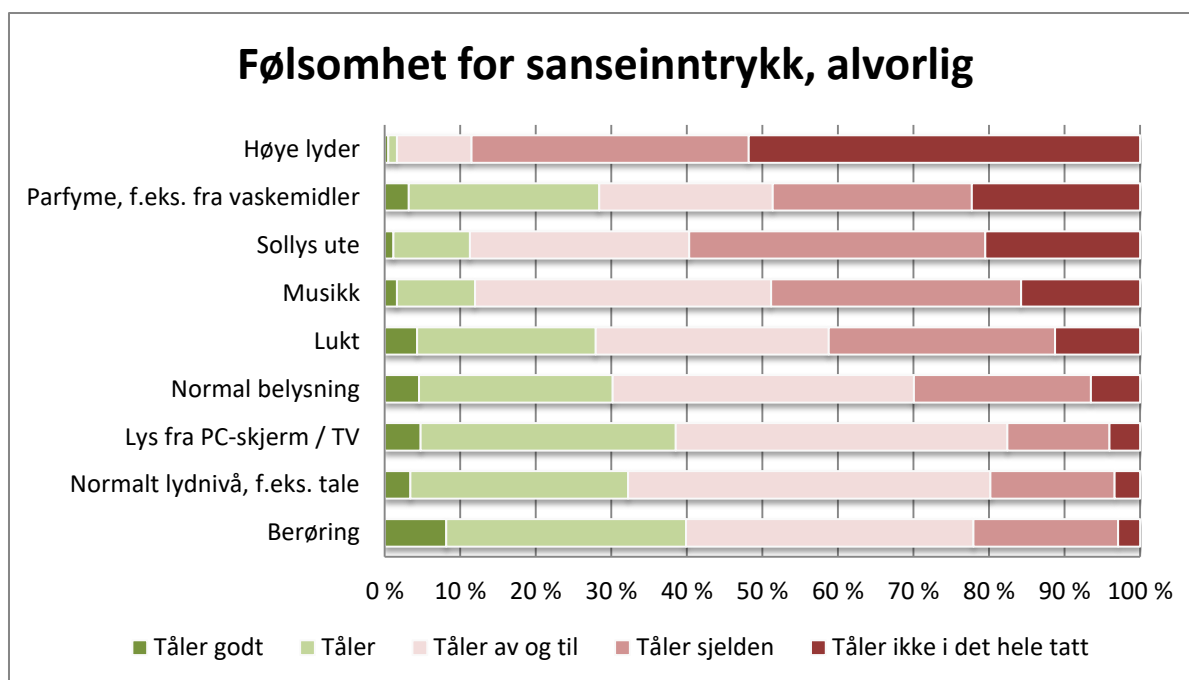
«Ofte flytende føde som drikkes. Spiser liggende i seng. Veldig tidkrevende å spise f.eks. middag. Problem med å spise tilstrekkelig til et måltid ... Vanskelig å få til med behov for assistanse for å få tilgang til måltidene for jeg får ikke nok timer til å spise etter behov. Ofte sulten og tørst uten å klare å gjøre noe med det selv. Begrenser væskeinntak store deler av dagen for å unngå å måtte på toalettet.»

«Dersom spørsmålet gjelder "spise normalt" i betydningen ikke ha behov for sondenæring e.l., er svaret "Enig". Dersom spørsmålet gjelder "spise normalt" i betydningen «innta normalt kosthold og til regelmessige tider», er svaret "Svært uenig".»



Figur 6: Funksjonsnivå for alvorlige ME-syke («Hvor ofte kan du utføre disse aktivitetene?»).

Også alvorlig syke ME-pasienter har svært lav toleranse for sansestimuli, som vist i Figur 7. 89 % tåler sjelden eller aldri høye lyder, og bare 32 % sier at de tåler eller tåler godt normalt lydnivå som tale. Overstiger man tålegrensen for sanseintrykk betyr det ofte en forverring av andre symptomer som utmattelse, smerte, «hjernetåke» og/eller søvnproblemer.



Figur 7: Følsomhet for sansestimuli, alvorlige ME-syke («Hvor følsom er du for sanseinntrykk?»).

Når det gjelder komorbiditet er tallene ganske like som for svært alvorlig syke, som ble diskutert ovenfor (se vedlegg 4).

4.4 Alvorlig-moderat

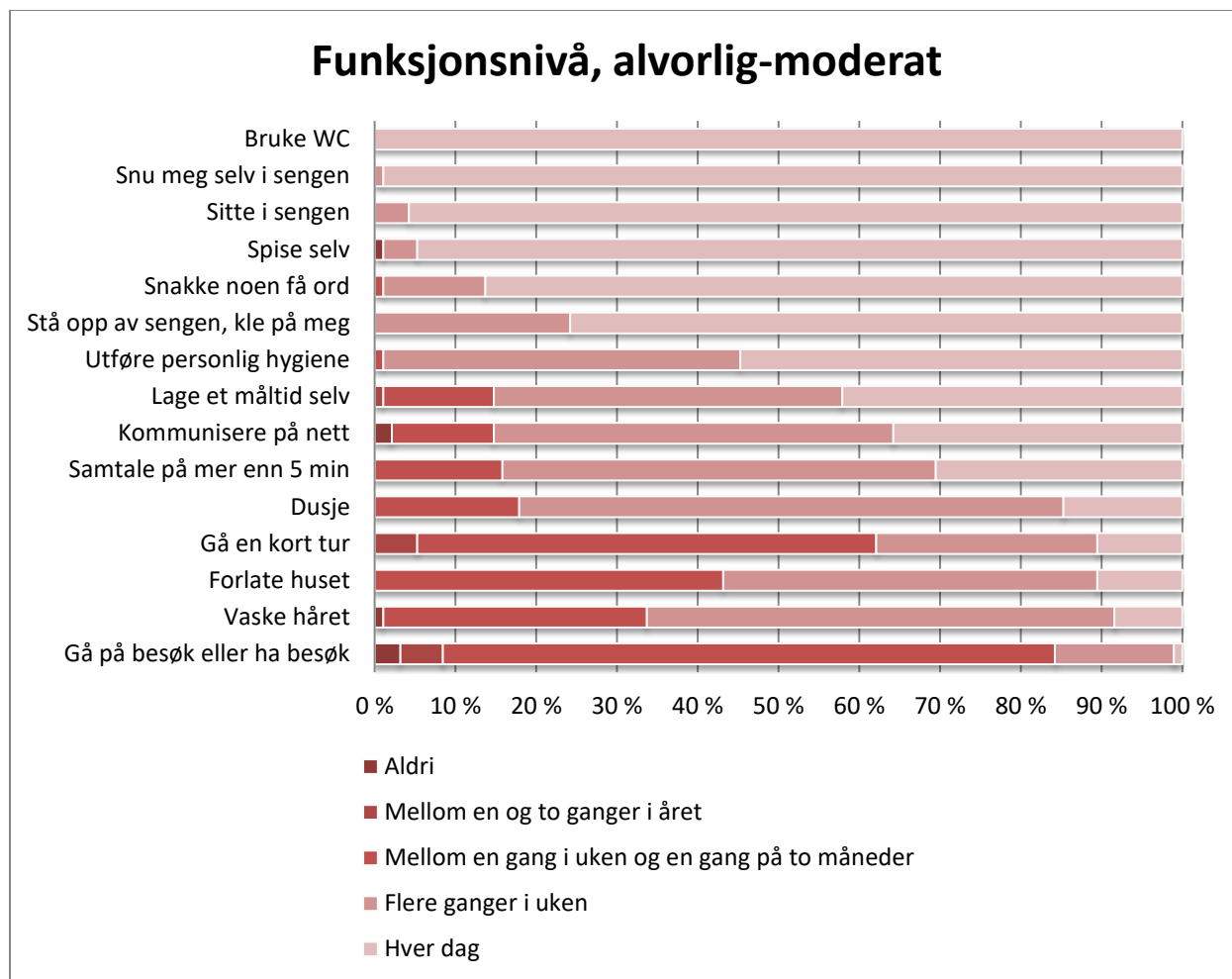
Pasienter med alvorlig-moderat grad av ME har et noe bedre funksjonsnivå sammenlignet med gruppen med alvorlig grad, og en stor andel makter å gjennomføre daglige gjøremål som hygiene og matinntak i tillegg til noe å ha noe sosial kontakt. Likevel har også disse en alvorlig funksjonsnedsettelse sammenlignet med friske mennesker, slik det fremgår av Figur 8. Enkelte av respondentene i denne gruppen er svært ømfintlige for sansestimuli. 43 % forlater huset en gang i uken eller sjeldnere, og bare 16 % har besøk eller går på besøk oftere enn en gang i uken. Mat utgjør en stor utfordring, både når det gjelder innkjøp, tillaging og spising.

«Det er så utrolig mye man ikke tenker over at kan være vanskelig, når man ikke selv er syk på ME-vis. F.eks.: Jeg handler stort sett alt jeg trenger på nett. Men det betyr også at jeg må kunne hente ting på posten, klare å pakke ut varene, kvitte meg med emballasjen. Det klarer jeg ikke selv - og nå er venner og det lille jeg har av familie utslitt av å hjelpe meg med små, daglige ting. Jeg handler matvarer på nettbutikk og får det levert hjem, men å få varene inn i kjøleskap osv. er så krevende og gir meg PEM, sånn at matvarer som ikke skal i kjøll eller frys blir stående på gulvet der kjører har satt dem, inntil hjemmehjelp kommer en gang i uken. ... Bydelen er opptatt av at jeg skal ha faste rutiner og måtte tvinge meg til å gjøre ting, for det mener de vil gjøre meg friskere. Hjelp på mine premisser og ikke deres tror jeg ville gjort meg mer stabil og kanskje - på sikt - friskere.»

«Sosialt sett klarer jeg vanligvis ikke ha besøk to dager på rad, for det tar fra tre til syv dager å komme meg igjen etter besøk. Jeg har ikke søkt hjelp da jeg ikke egentlig verken har god tatt, eller helt innsett at jeg ligger på alvorlig grad, men har "vært der" i ca. tre år.»

Et relativt større problem for denne gruppen (og for ME-syke med mild-moderat grad) er at mange «ser friskere ut enn de er», og at de derfor opplever lite forståelse fra omgivelsene. En respondent i denne gruppen skriver:

«Angående besøk kan jeg kun ha besøk av folk som vet om sykdommen min og vet at jeg f.eks. plutselig må legge meg flatt selv om jeg har besøk, derfor kan jeg faktisk ha venner på besøk.»



Figur 8: Funksjonsnivå for ME-syke med alvorlig-moderat grad («Hvor ofte kan du utføre disse aktivitetene?»).

4.5 Symptombelastning

ME er kjennetegnet av en rekke symptomer fra alle kroppens systemer, og alvorlig eller svært alvorlig syke ME-pasienter vil som regel ha de fleste symptomene. Symptomene vil også variere over tid. I undersøkelsen ble respondentene likevel bedt å si noe om hvilke symptomer som oppleves som de mest plagsomme (begrensende eller belastende) og vanskelige å leve med (kunne rangere opp til fem symptomer). Figur 9 viser fordelingen for det verste symptomet, mens Figur 10 viser hyppigheten av de opptil fem symptomene som hver respondent kunne nevne.

Vi spurte ikke om PEM (anstrengelsesutøst symptomforverring) som et eget symptom ettersom dette er et kjennetegn ved ME som gjelder for alle symptomene.

Svarene sier nødvendigvis ikke noe om intensitet av symptomene, bare at et gitt symptom oppleves som verst og mest begrensende eller belastende for en gitt pasient.

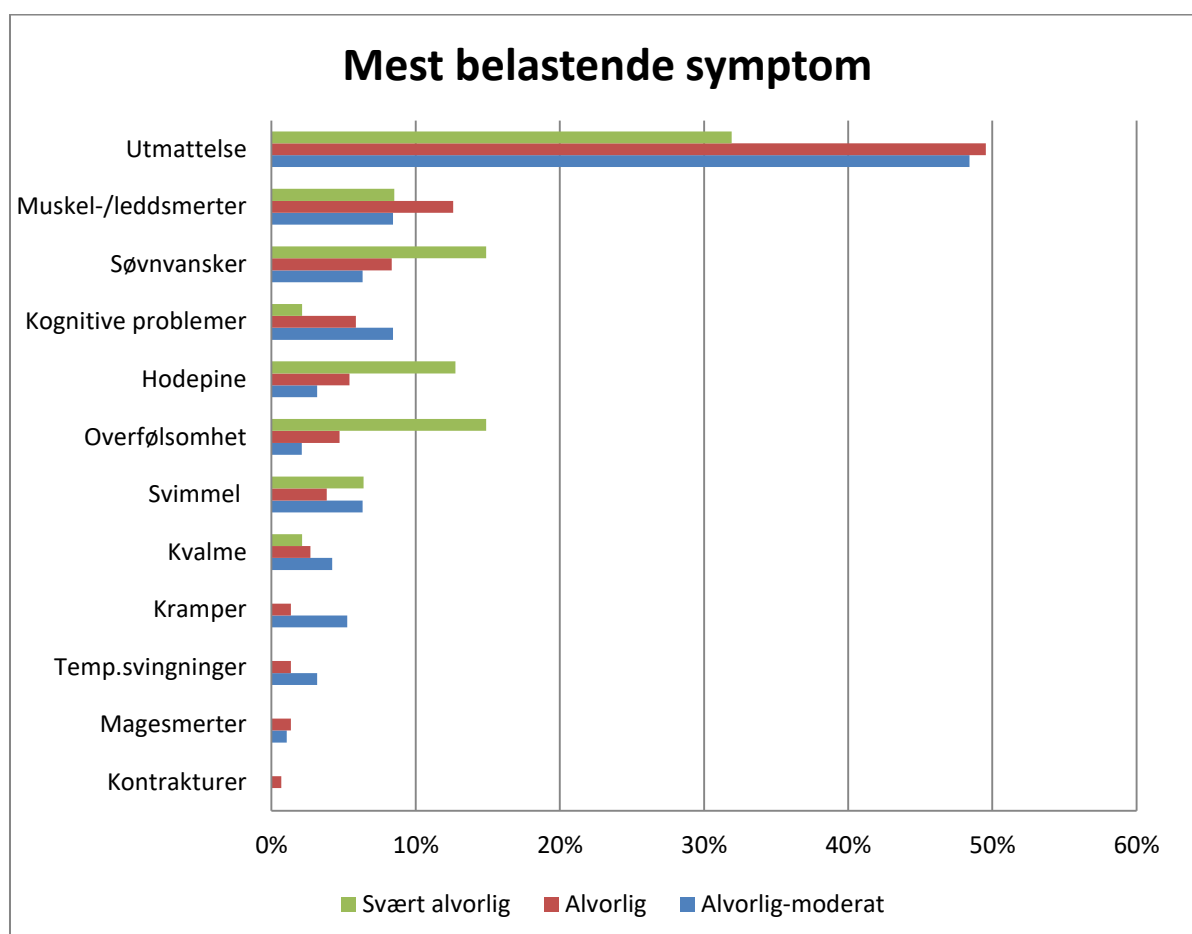
Mange ME-syke gav uttrykk for at det er vanskelig å rangere symptomer; svært mange av dem er til stede, og hvilket som oppleves som verst varierer fra dag til dag og fra time til time, og etter hvilke aktiviteter man skal utføre. I sosial omgang opplever f.eks. mange at kognitiv svikt er et hovedproblem, mens når man skal sove er innsovningsvansker eller smerter det største problemet.

«Det mest plagsomme er symptomøkning etter å ha gjort 'ingenting'»

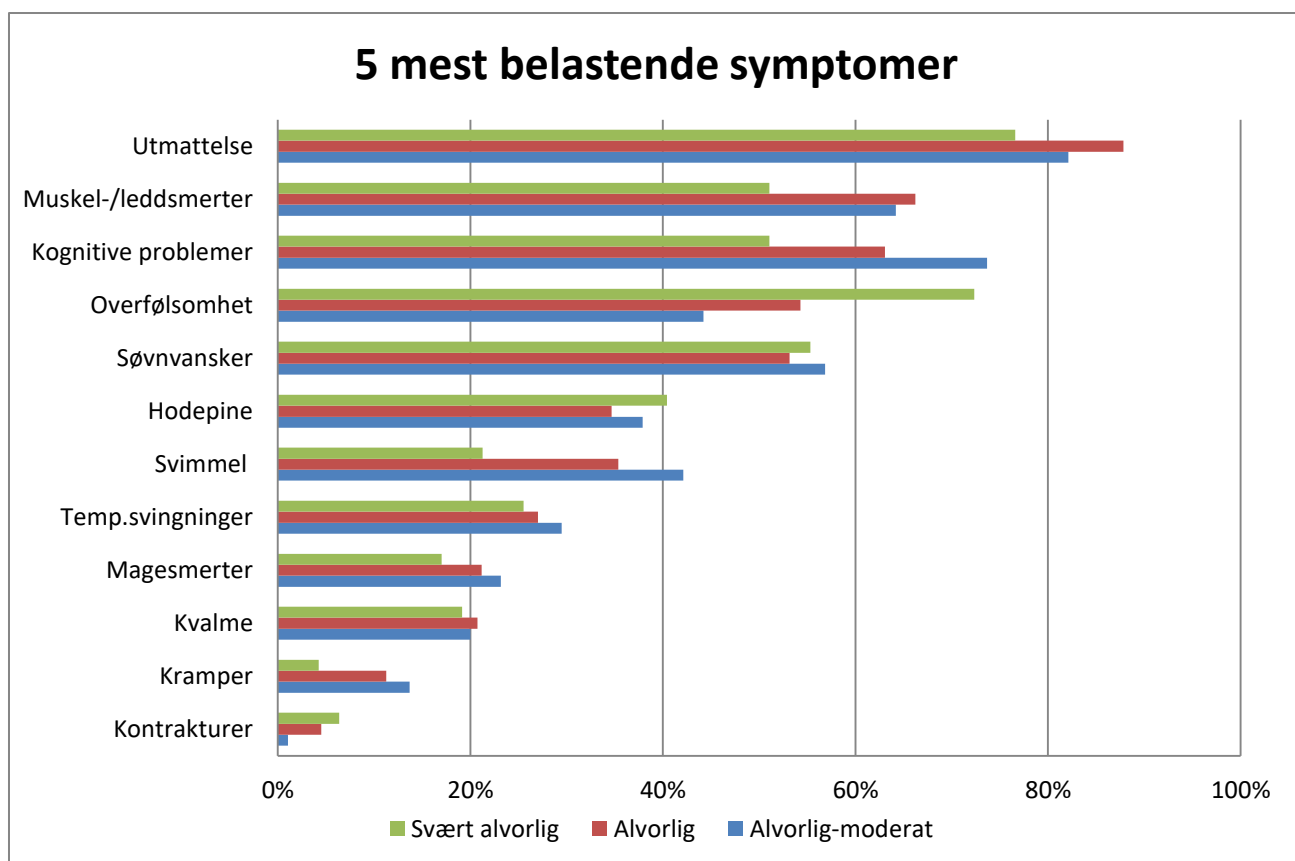
«For meg vil svarene her kunne variere med hvilken dag man spør om svar. I de verste periodene er alt bare en stor grøt av alt på en gang, og hvor det er vanskelig å skulle bestemme seg for hva man synes er verst, da føles de som en storm av alle mulige slags symptomer på en gang og hvor det er totalen av alt som er det aller verste. Men uansett: jeg velger/mener at de kognitive problemene er det mest plagsomme fordi det er til et så stort hinder for alt mulig og av mange årsaker som jeg ikke akkurat nå klarer å oppsummere eller beskrive, men også fordi det er det symptomet som jeg føler at blir mest mistrodd og misforstått av helsevesen, NAV, kommuner og samfunnet rundt generelt sett.»

Utmattelsen – ME som Manglende Energi – er det mest belastende enkeltsymptomet for nesten halvparten (48 %) av respondentene, etterfulgt av muskel- og leddsmerter (12 %), søvnvansker (9 %), kognitive problemer (6 %), hodepine (6 %) og overfølsomhet (5 %).

Når vi ser på de fem verste symptomene er utmattelse nevnt av 86 %, etterfulgt av muskel- og leddsmerter (65 %), kognitive problemer (64 %), overfølsomhet (54 %) og søvnvansker (54 %).



Figur 9: Mest belastende symptom ved ME.



Figur 10: Fem mest belastende symptomer ved ME.

Det er forskjeller i symptombildet mellom de tre gruppene. For de svært alvorlig syke er overfølsomhet et relativt større problem, og 72 % nevner dette som et av de fem mest framtrepende og belastende symptomene, mot 44 % i gruppen alvorlig-moderat. Tilsvarende nevnes kognitive problemer oftere i den siste gruppen; en mulig forklaring er at de alvorlig-moderat syke har mer energi til å involvere seg i aktiviteter (f.eks. lese eller ha samtaler), og da opplever «hjernetåke» som et mer markant symptom.

Canadakriteriene (Carruthers et al., 2003) for diagnostisering av ME, som anbefales i Helsedirektoratets veileder, krever at pasienten har seks ulike symptomer: (i) alvorlig fysisk og mental utmattelse, (ii) anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM) etter fysisk eller mental belastning, (iii) søvnforstyrrelser og ikke-uthvilende søvn, (iv) smerter i muskler/ledd/ hode), (v) nevrologiske/kognitive manifestasjoner («hjernetåke»), og (vi) autonome (f. eks. kvalme og irritabel kolon), nevroendokrine (f. eks. tap av termostatisk stabilitet) eller immunologiske problemer.

Det bildet som tegnes i Figur 10 stemmer meget godt overens med Canadakriteriene, og viser at ME er mer enn bare generell utmattelse.

4.6 Bosituasjon

Bosituasjonen for alle ME respondentene er vist i Figur 11. Samlet sett bor 39 % sammen med ektefelle/partner, mens 25 % bor alene eller sammen med foreldre. Gruppen «annet» omfatter mange mellomkategorier, bl.a.: bor periodevis alene, bor i leilighet i foreldres hus, bor med venner, eller er ME-syk og enslig forsørger med små barn. Andelen som faktisk bor alene (eller er alene voksne) kan derfor vært litt høyere.

8 av de 47 (17 %) med svært alvorlig ME bor alene, mens andelen er stigende for alvorlig (25 %) og alvorlig-moderat (29 %) grad av ME.

Mange voksne ME-syke pleies av sine foreldre i foreldrenes hjem. Pasientenes overfølsomhet for sansestimuli gjør at det er en utfordring å skjerme dem godt nok mot støy, og fritekstsvarene vitner om at mange har bygget om hjemmet eller flyttet for å kunne gi den syke tilstrekkelig skjerming.

«Var nøydd å få bygd mi eiga omsorgsbustad, med tilknytning til foreldre sitt hus, og skaffe finansiering sjølv.»

«Har egen leilighet, men må bo hos foreldre store deler av året, da jeg er for dårlig til å klare meg selv.»

«Bor i spesialtilpasset nybygd leilighet i tilknytning til barndomshjemmet»

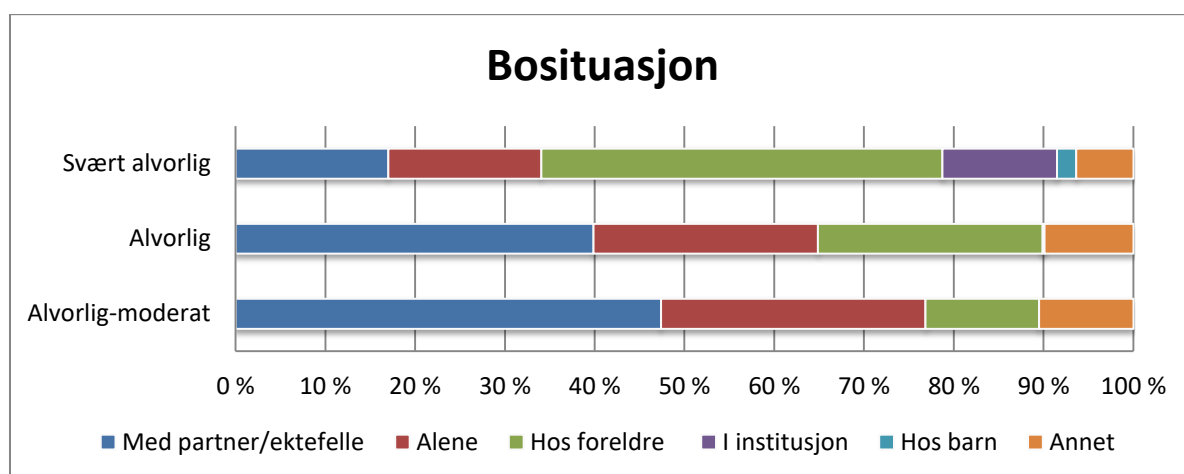
Noen har måttet flytte fra familie for å få ro nok:

«Bor alene fordi jeg trenger ro. Ektemann besøker og hjelper.»

«Jeg har i en periode måttet flytte fra mann/barn og hjem til mine foreldre»

Flere respondenter uttrykker bekymringer om framtiden:

«Jeg bor alene men klarer meg ikke i hverdagen, så ene dattera mi bor midlertidig hjemme. Flytter ho er jeg "f...." da jeg ikke får tak i mat eller får noe hjelp.»



Figur 11: Bosituasjonen for ME-syke.

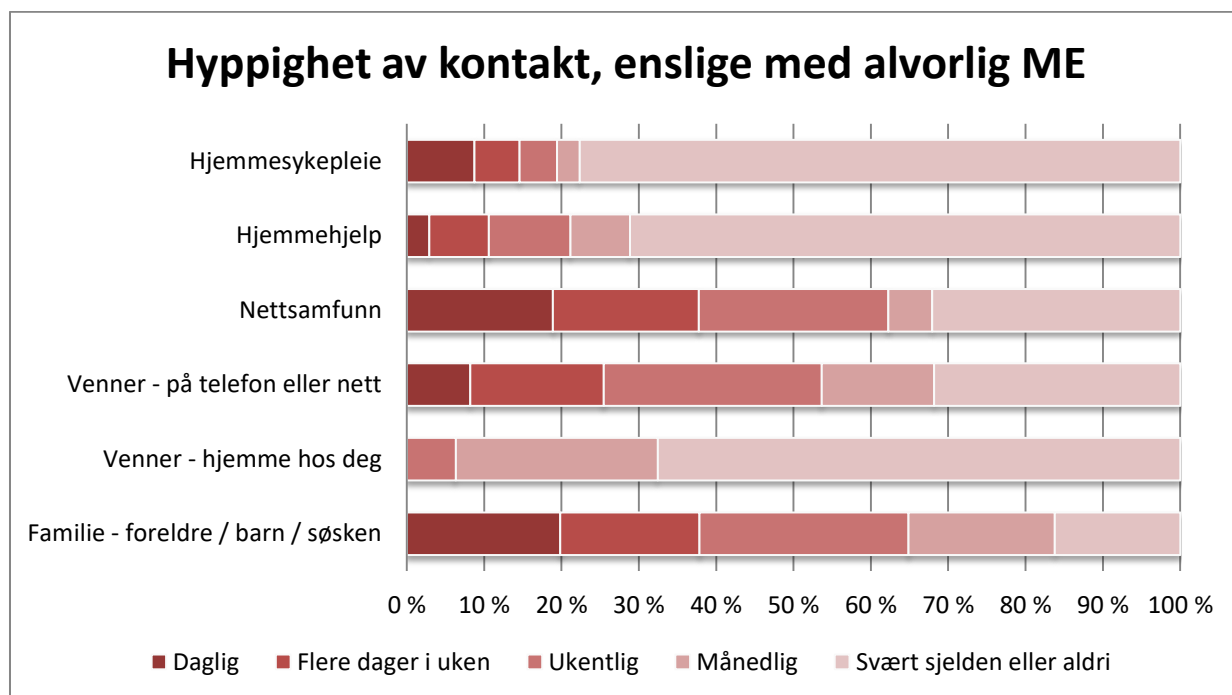
4.7 Enslige

Enslige ME-syke utgjør en sårbar gruppe fordi de ikke har andre i husholdet til å ta unna praktiske oppgaver som matlaging, rengjøring og innkjøp. De har også mindre hjelp til å søke på ytelser fra kommunen, betale regninger, osv.

«Sykere og sykere pga. manglende hjelp. På grensa til svært alvorlig. Har søkt om nok hjelp i fire år, avslag på avslag. Ikke krefter til å kjempe mer. Fastlege totalt fraværende.»

«Vanskelig å skille mellom «klarer selv» eller «blir ikke gjort» her, fordi jeg har ingen hjelp i huset, og MÅ gjøre alt selv, selv om det ofte ikke blir gjort. F. eks bruker jeg en ukes energi på å betale regninger. Det gjør at jeg kanskje ikke får i meg mat. Evt. spiser jeg mat, men klarer ikke pusse tenner.. Når det gjelder personlig hygiene prøver jeg å pusse tenner daglig, samt kanskje en liten kattevask. Å dusje manner jeg meg opp til kanskje 1 gang i mnd.»

Mange er sosialt isolerte. Figur 12 viser hyppighet av sosial kontakt for enslige med alvorlig grad av ME. Familie er den viktigste kontakten, men også deltagelse i nettsamfunn og kontakt med venner på telefon eller nett er viktig. De aller fleste er for syke til å ha besøk og/eller mangler et stort sosial nettverk utover familien, og bare 6 % sier de har venner på besøk ukentlig eller oftere.



Figur 12: Hyppighet av kontakt for enslige med alvorlig grad av ME.

Venner spiller likevel en viktig rolle å mestre det praktiske. Bare 16 % sier at de klarer å handle inn mat selv, mens hele 41 % sier de får hjelp fra venner til dette. Mange (21 %) bestiller mat på nett, mens 18 % får hjelp fra hjemmehjelp, BPA eller privat vaskehjelp.

Mange enslige lever i frykt for hva som vil skje dersom en krisesituasjon skulle oppstå. 53 % sier de har flere venner eller familiemedlemmer de kan kontakte (i tillegg til helsevesen), 38 % har bare en venn/familiemedlem, mens 9 % oppgir at de ikke har noen å kontakte.

For enslige med svært alvorlig ME er isolasjonen enda sterkere. Fire av de åtte har daglig hjemmesykepleie, to har daglig kontakt med familiemedlemmer, mens en har daglig kontakt med venn. Annen sosial kontakt med venner – enten fysisk eller på nett – forekommer svært sjelden. Sykdommen er så alvorlig at sosial kontakt ofte vil forverre symptombyrden.

På tross av utfordringene ved å bo alene, sier noen at det kan være nødvendig.

«Ensomt, men strengt nødvendig (pga. lydsensitivitet og stimulisensitivitet) å være alene stort sett alltid»

Vi ser fra fritekstsvar at mange enslige sier fra seg hjemmehjelp og endog hjemmesykepleie fordi ordningene medfører en for stor belastning på den syke, med stadig nye personer som må instrueres og som ikke har forståelse for følsomhet for sansestimuli. Vi diskuterer dette videre i kapittel 7.3.

«Hadde hjemmesykepleie en kort periode. Meningen var at de skulle hjelpe meg med dusjing, men det fungerte ikke, da den nødvendige informasjonen om hvordan de skulle forholde seg til meg og min sykdom ikke ble formidlet til de som kom, eventuelt ikke tatt hensyn til. Det ble kort sagt for ressurskrevende å ha dem på besøk, da de hadde den holdningen at hvis jeg bare

kom meg opp av sengen, fikk inn litt dagslys og kom meg i aktivitet, så ville alt løse seg. Dette var en holdning jeg dessverre tror ble forsterket av fastlegens tilnærming til mine problemer. Det vil si tilnærmingen om at alle mine fysiske problemer er av psykologisk art.»

«Ble sykere av å ha denne hjelpen»

4.8 Barn og ungdom

Barn og ungdom er en annen sårbar gruppe. 66 (11 %) av respondentene er under 20 år, hvorav ni er svært alvorlig syke (14 %, mot 8 % for hele utvalget). I en annen brukerundersøkelse fra ME-foreningen har vi satt søkelyset på situasjonen for barn og ungdom (Bråthen, 2016), og gruppen hadde ikke hovedfokus i denne undersøkelsen.

Barna og ungdommene i denne undersøkelsen er svært syke og har svært nedsatt funksjonsnivå. For mange vil funksjonsnivået medføre at skole er uaktuelt, og de fleste respondentene svarer at barnet er for sykt for noen form for undervisning. Spørsmål om skolegang ble stilt til de pårørende.

Som Tabell 2 viser så følger det store flertallet i denne gruppen ikke noen form undervisning, mens seks av de 41 får begrenset undervisning (under 2 timer per uke).

Får ME sykt barn-ungdom undervisning?	Alvorlig-moderat	Alvorlig	Svært alvorlig	Totalt
Ja, får noe	1	4	1	6
Nei, for sykt	3	31	1	35
Totalt	4	35	2	41

Tabell 2: Undervisning for ME-syke barn og ungdom.

Mange av barna er også så syke at sosial kontakt er utelukket.

De pårørende opplever det som vanskelig å få riktig hjelp. 36 % (15 respondenter) har opplevd å bli truet med at barnevern vil bli koblet inn angående omsorgen for barnet, og 11 respondenter har opplevd at det blir gjennomført en undersøkelse. Erfaringene med barnevernet er utdypet i vedlegg 4.

«Barnevernundersøkelsen varte i over 2,5 år og vi hadde en svært dårlig opplevelse av dette som gjorde pasienten sykere.»

«Skolens helsesøster tok ikke hensyn til sykdom, så bort fra fastlege og legespesialist. Vedkommende brøt sin taushetsplikt og fikk via annet offentlig kontor meldt oss til barnevernet. (BV henla saken, men STOR belastning for den syke og familien).»

Det er svært store forskjeller på hvor godt pårørende opplever samarbeidet med skole, BUP og helsevesen, eller om de føler at de har blitt trodd på det de forteller om barnets sykdom. Over halvparten av de aktuelle pårørende opplever samarbeidet med skole som godt, mens tilfredsheten er lavere for de andre aktørene (se vedlegg 6).

«Lite interesse, lite kompetanse og INGEN proaktiv hjelp fra noen i det offentlige apparatet.»

«Eg opplever å ikke bli trodd som pårørende og at mine barn ikke blir hørt. Det har dessverre vært en kamp i mange år som sliter både psykisk og fysisk. Det har også vært med på forverring

til mitt barn. Ho føler seg som en belastning og tenker mye på å avslutte sitt liv sånn at eg og verden får det bedre uten denne belastningen ho er.»

«Barnet blir ikke trodd av helsepersonell med sine symptomer og at det er så sykt. «Det vil gå over». Det er vi (pårørende) som må finne måter og muligheter for medisinsk lindring. Det er ingen som kan noe om forskning som er gjort eller biologiske avvik. Vi er helt alene om alt. Det er ingen å sende barnet til dersom barnet blir alvorlig syk da sykehuset ikke viser forståelse for sykdom og skjerming. Det er vanskelig å oppsøke hjelp når barnet trenger det fordi helsepersonell ikke har kunnskap, noe som bestandig har ført til at barnet har blitt mye sykere i etterkant. Vi har derfor blitt varsomme med å oppsøke hjelp av den grunn. De hjelper for det første ikke med noe, for det de gjør er til forverring. Ofte veldig langvarig ...»

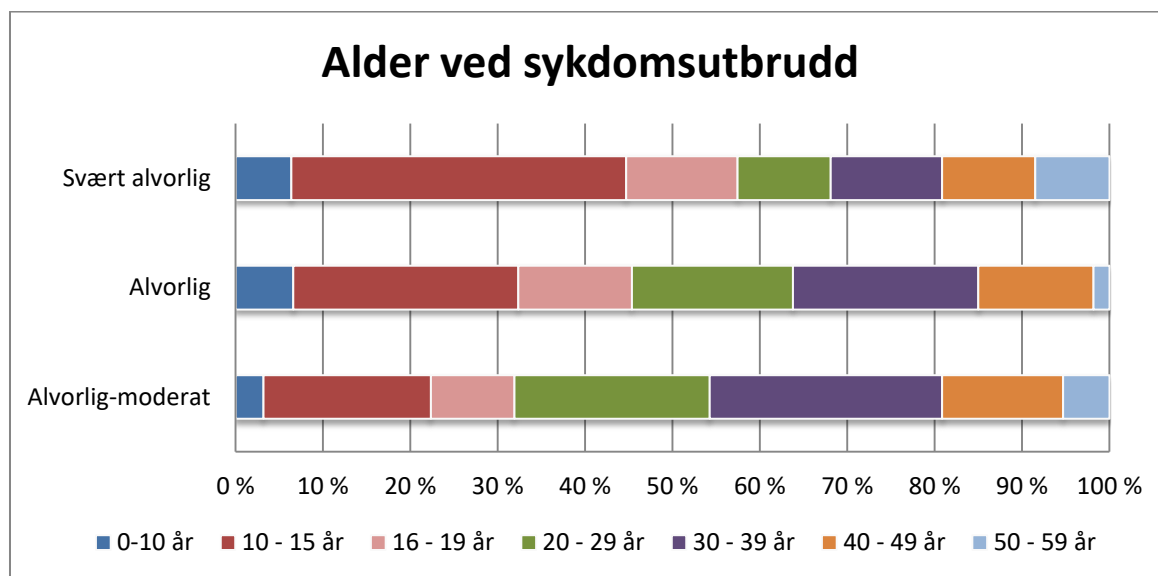
5 Sykdomsforløp

5.1 Sykdomsvarighet

Spørreundersøkelsen ble ikke utformet som en forløpsstudie, og utvalget (de som har alvorlig eller svært alvorlig ME i dag) er heller ikke egnet for å dra konklusjoner om forløp eller utsikter for ME-syke. En egen spørreundersøkelse ble gjennomført av ME-foreningen i januar-februar 2019 for å se på forløp for alle kategorier av ME-syke.

Mange av respondentene har blitt syke i ung alder; hele 44 % ble syke før de fylt 20 år.⁹ Figur 13 viser også at jo sykere pasientene er, desto tidligere har de blitt syke. For de svært alvorlig syke ble hele 57 % syke før fylte 20 år, mens andelen er 45 % for alvorlig grad og 32 % for alvorlig-moderat grad.

Alder for sykdomsutbrudd i vårt utvalg stemmer godt overens med den eneste norske insidensstudien av ME, med to topper i 10-20 år og 30-40 år (Bakken et al., 2014).



Figur 13: Alder ved sykdomsutbrudd (ikke nødvendigvis diagnosetidspunkt).

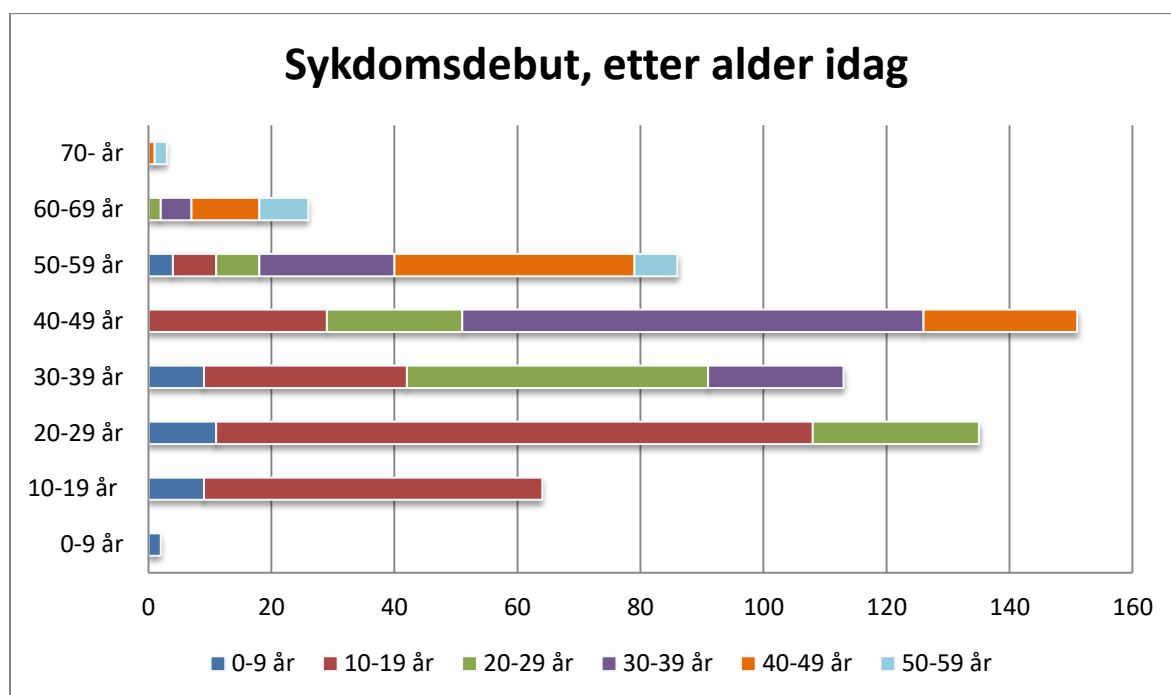
Mange av respondentene beskriver svært langvarige sykdomsforløp. Vel halvparten (52 %) av respondentene har vært syke i 10 år eller lengre, og 19 % i 20 år eller lengre. Sykdomslengden er

⁹ Spørsmålet gjelder når de ble syke, ikke når de fikk diagnosen.

også noe kortere for dem med svært alvorlig ME, noe som kan forklares ved at de sykeste pasientene i gjennomsnitt er en del yngre (Figur 1). **Feil! Fant ikke referanseilden.**, og dette oppveier det faktum at de sykeste ble syk i lavere alder enn andre grupper (Figur 13).

For å få et bedre bilde av sykdommens varighet, så er det nyttig på se på varighet i forhold til alder. I gruppen som er 30-39 år ble f.eks. 37 % syke før de var 20 år, mens 43 % ble det mellom 20 og 29 år. I gruppen 40-49 år ble 19 % syke før fylte 20 år. Mange som er middelaldrende ble altså syke i ung alder, samtidig som en høy andel i de eldste aldersgruppene forteller om relativt sent oppstått sykdom. I aldersgruppen 50-59 år sier 53 % at sykdommen er oppstått etter fylte 40 år.

I tolkningen av data er det også viktig å ha som bakgrunn at det synes å ha vært en betydelig økning i antall ME-tilfeller i Norge, jfr. Vedlegg 5. Det ligger imidlertid utenfor denne rapportens formål å diskutere mulige årsaker til dette.



Figur 14: Alder ved sykdomsutbrudd (ikke nødvendigvis diagnosetidspunkt), etter alder i dag.

Det er urovekkende at i vårt utvalg er de alvorligste syke gjennomgående yngre. Det er fem *mulige* forklaringer på dette:

- (i) Det er en skjevhet i vårt utvalg, ved at eldre og svært alvorlige ME-syke er underrepresentert. En mulig forklaring er at de bor alene, på institusjon eller hos (eldre) foreldre som i mindre grad bruker internett.
- (ii) Det har vært en mulig ME-epidemi i det siste tiåret, hvor en større andel blir alvorlig syke.
- (iii) En andel barn og unge utsettes for mer press tidlig i sykdomsforløpet, som potensielt kan gi et dårligere forløp.
- (iv) De svært alvorlig syke blir gradvis friskere når de blir eldre.
- (v) En høyere andel av de svært alvorlig syke dør, og «forsvinner fra statistikken».

Vi har ikke data for å teste disse ulike forklaringene. Forklaring (i) er en reell mulighet, nemlig at utvalget ikke er fullt ut representativt, spesielt for de aller sykeste. Forklaring (ii) er mulig, og tall for når de ble syke tyder på at pandemier som svineinfluensaen i 2009 kan ha gitt flere ME-tilfeller (se

vedlegg 5 figur 4). Forklaring (iv) (gradvis friskere) synes imidlertid å ha liten grunnlag i våre tall, jfr. Figur 15, og det samme tilsier de generelle erfaringene med svært alvorlig syke. Imidlertid finnes det ingen forløpsstudier av god kvalitet hverken i Norge eller internasjonalt, som kan kaste lys over denne og den fjerde forklaringen.

Mange av de som ble syke unge har vært syke i 20 år eller mer. Dette er viktig informasjon, tatt i betraktning det som ofte blir hevdet, nemlig at barn og unge med ME har en bedre prognose enn voksne. Denne undersøkelsen ser bare på dem som har forblitt syke, og ikke på alle barn og unge som fikk en ME-diagnose. Disse tallene burde likevel gi grunnlag for bekymring, og burde være en spore til å foreta større forløps-/prognosestudier på ME.

5.2 Endringer i alvorlighet av sykdommen

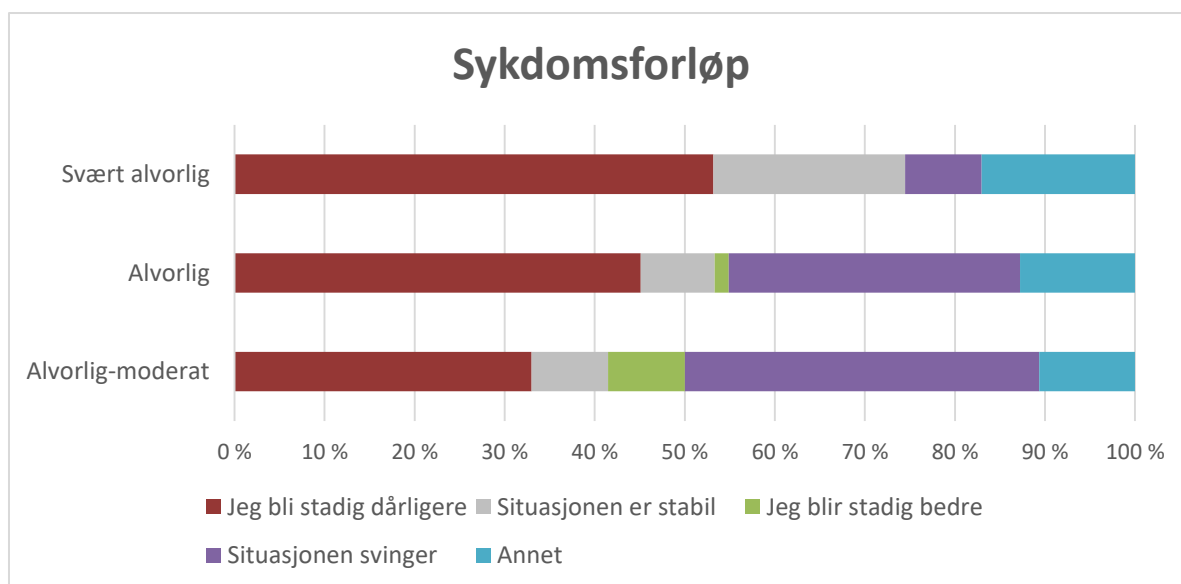
«Ser jeg på livet mitt fra den gang jeg mener at ME'n startet, er kurven nedadgående. Opprykkene har vært basert på adrenalinkick, håp, gradvise tilpasninger i forhold til form. Reise meg opp, kollapse med enorme smerter, reise meg opp litt annerledes, kollapse igjen. Helt til den dagen da kroppen nektet å være med lenger. Nå er det museskritt, planlegging og vurderinger for og imot ... Er det verdt smellet etterpå. Skulle ønske jeg hadde denne kunnskapen den gangen jeg ble syk; ikke tren.»

«Det kom gradvis. Startet som mild ME og ble verre og verre etterhvert som årene gikk inntil jeg kom inn i en kritisk forverring hvor formen stupte innenfor en veldig kort tidsperiode. Først var jeg da alvorlig syk, så svært alvorlig.»

44 % av alle pasientene forteller at de blir stadig dårligere, mens 32 % forteller at situasjonen svinger (og uten noen klar trend over tid), som vist i Figur 15. Bare 3 % sier at de blir stadig bedre. Dette er et overraskende lavt tall, men må også sees i sammenheng med målgruppen for undersøkelsen, nemlig pasienter som har alvorlig eller svært alvorlig grad av ME. Dessuten er pasienter som har vært (svært) alvorlig syk men har blitt bedre (moderat eller mild grad, eller helt frisk) er ikke med i vårt utvalg.

Likevel kunne en forvente at flere enn 9 % i gruppen med alvorlig-moderat ME hadde rapportert om en forbedring over tid. Det er ingen i gruppen «svært alvorlig» som beskriver bedring. De som beskriver bedring er alle i øvre sjikt av «alvorlig» når det gjelder funksjon, eller i gruppen som vi har definert som alvorlig-moderat.

«Totalsituasjonen er mer stabil fordi jeg har lært å kontrollere livet mitt, men svinger innenfor «Moderat»/de nye rammene jeg har laget, blir verre om vinteren, men er nå stort sett mellom moderat og alvorlig. Mens før lå jeg mye på nivå «alvorlig» jevnt over.»



Figur 15: Sykdomsforløp.

I fritekstkommentarene er det mange i denne gruppen som beskriver et svingende forløp, men der tendensen over tid er forverring. Mange setter forverringen i forbindelse med en større påkjenning, f.eks. infeksjoner, fysisk belastning, bivirkninger av medisiner, eller opphold på rehabiliteringssenter etter krav av NAV for å få innvilget uføretrygd.

«Har svinget mellom alvorlig og svært alvorlig flere ganger i løpet av 12 år. Hadde en bedre periode i ca. ett år, og er så blitt dårligere igjen.»

«Var moderat i 4 år, gikk så over i alvorlig etter høy belastning.»

«Det svingte med mild-moderat grad i mange år. Etter en infeksjon i 2015, gikk det gradvis nedover. Har ligget i 21 mnd. nå. En mikrobedring i denne perioden, men noen alvorlige smeller.»

6 Pårørende

«Pårørende blir utslitt, uten fritid, mister sine venner, lever i en unntakstilstand som aldri tar slutt.»

Mange syke pleies av sine pårørende, og mange av de pårørende har en enorm omsorgsbyrde. Mer enn halvparten av de pårørende som har besvart undersøkelsen har skrevet til dels meget lange beskrivelser av hvordan de opplever sin livssituasjon. Disse tekstene bærer preg av dyp sorg og fortvilelse, og hver eneste av dem burde vært gjengitt i sin helhet for å understreke hvor vanskelig de pårørendes situasjon er.

«Det er en underliggende evig tristhet, og katastrofeberedskap, da det alltid kan bli verre.»

«Kommunen kommer med et måltid mens jeg er på jobb i ukedagene, de legger maten på bordet og drar. Hun kan ikke prate i perioder. De er 20 ulike ansatte. Det er alt bistand vi får + vask 1 gang pr. mnd. Hun lå på sykestuen en periode, men ble for dårlig siden hun måtte dele rom. Hun ble derfor for syk til å ligge på sykestuen og ble sendt hjem med beskjed om at jeg skulle legge mat i en kjølebag mens jeg var på jobb. Hun kan ikke ta maten selv opp fra kjølebagen. Sliter med sterke smerter hele døgnet, hun får kun paracet. Grunnen til at hun fikk

svært alvorlig grad, var fordi de forsøkte å behandle henne som psykiatri. Nå har de overlatt all ansvar på meg. Vi nektes BPA, jeg får ikke avlastning selv om vi har barn. Saksbehandler i kommunen omtalte ME som flinkpike-syndrom. Får ikke hjelpemidler annet enn dusjkrakk da ergoterapeut mente ME ikke utgjorde pleiebehov.»

73 % av de pårørende som besvarte skjemaet er kvinner. Rundt 40 % av de pårørende skriver at de er alene med omsorgen for den syke, resten deler omsorgen med andre i husstanden.

198 pårørende har svart på denne undersøkelsen, herav 35 som var pårørende til pasienter med svært alvorlig ME. Over halvparten (52 %) er forelder til en ME-syk som er over 18 år, mens 21 % er forelder til barn og ungdom (under 18 år). 22 % av de pårørende som har svart er ektefelle/partner til den ME-syke.

6.1 Tidsbruk

De pårørende bruker til dels svært mye tid på pleie og tilrettelegging, som vist i Figur 16. For pårørende til svært alvorlig syke bruker 71 % av de pårørende mer enn 40 timer per uke, dvs. at det er mer enn en normal fulltidsjobb.¹⁰

Det er et stort spenn i alvorlighet innen gruppene. De ekstremt alvorlige syke har behov for døgntilrettelagt tilsyn, og de pårørende bruker ofte langt over 40 timer i uken på tilrettelegging og pleie, i tillegg til at noen må være til stede hele tiden. Blant de ni pasientene som er ekstremt alvorlig syke mottar bare to pårørende omsorgslønn, mens tre har søkt men fått avslag og fire har ikke søkt.

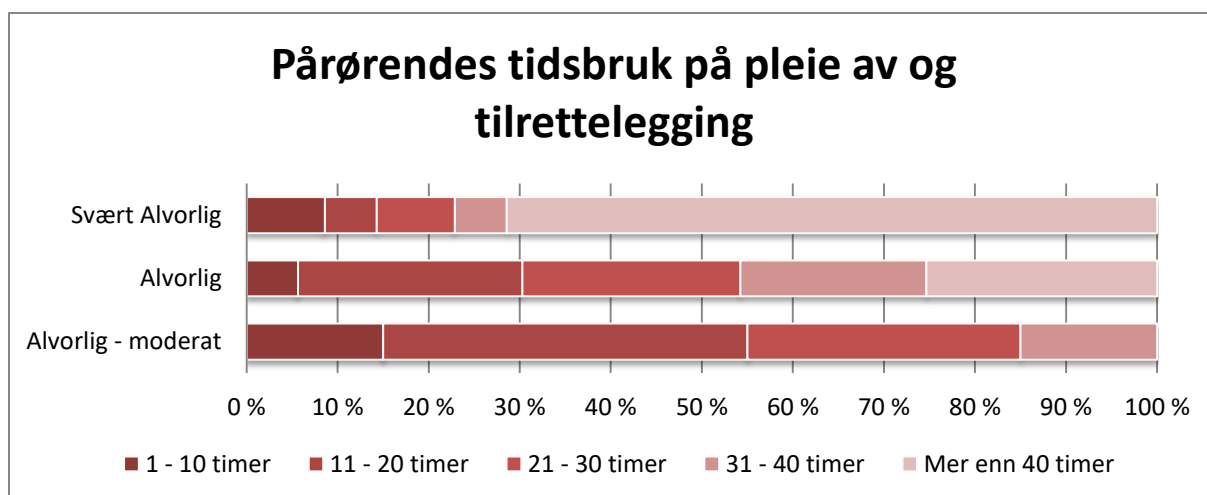
«Utrolig tøft å være i beredskap 24/7 og stå alene i den rollen fordi du ikke har fagpersoner å lene deg på. Alt for stort ansvar fordi det medfører stort medisinsk ansvar i avgjørelsene, da du ikke kan henvende deg til medisinsk personell fordi de på grunn av manglende kompetanse/evne til å lytte til våre tidligere erfaringer tar avgjørelser som er til skade for pasienten. Det er en stor økonomisk utrygghet med vedtak på omsorgslønn som varer kun 6 mnd av gangen. Du har ikke mulighet til ferie fra denne 24/7 jobben fordi kommunen ikke viser vilje til å skaffe kompetente personer til å ta over. Ferier er ofte mer belastende, da det vanlige personell sendes i ferie og den lille avlastningen du vanligvis har blir borte. Jeg blir veldig redd for at det skal skje noe alvorlig med meg, siden min datters liv er avhengig av at min helse holder.»

Ett eneste fritekstsvar forteller om at gode ordninger er på plass, og som viser at god hjelp er mulig:

«Vi er utrolig takknemlig for at vår svært syke datter har fått et kommunalt tilbud med et team av hjelpere som gjør en formidabel jobb hver dag. Vår datter har vært syk i 6 år, de 3 siste totalt sengeliggende og pleiepasient. Vi kjempet en svært hard kamp med hjemmetjenesten om å få til et vedtak som dekket vår datters behov. Men en nytilsatt enhetsleder i kommunen fikk snudd mest negativt til at vi nå har stor forståelse og god hjelp.»

Også for alvorlig syke er omsorgsbelastningen meget høy, og 46 % av de pårørende for denne gruppen bruker mer enn 30 timer per uke på pleie og tilrettelegging.

¹⁰ For de pårørende til alvorlig syke som bruker mindre enn 10 timer per uke, så er den ME-syke på institusjon.



Figur 16: Pårørendes bruk av tid på pleie og tilrettelegging for den ME-syke, timer per uke.

I tillegg til direkte pleie og tilrettelegging, har mange ME-syke behov for at noen er til stede i hjemmet og «er på vakt» i tilfelle noe skulle skje. For mange er situasjonen slik:

«Ikke tilsyn hele tiden, men må være tilgjengelig døgnet rundt».

«Det sliter psykisk å ikke kunne dele ansvaret med noen andre. Jeg kan aldri ta helt fri. Har noen kvelder ute blant folk, men da er alt hjemme godt forberedt, og jeg er klar for å dra hjem hvis jeg må.»

Blant de pårørende til pasienter med svært alvorlig ME svarer 74 % at pasienten trenger tilsyn døgnet rundt. Blant de pårørende til pasienter med alvorlig grad av ME er det 33 % som svarer at pasienten trenger tilsyn hele tiden.

Fritekstsvarene vitner om problemer med å få på plass gode løsninger. Mange pårørende gir uttrykk for frustrasjon over at deres opparbeidede kompetanse og kunnskap ikke respekteres:

«Vi ble veldig provosert av mangel på kunnskapsinnhenting fra de som leder behandling. Det ligger enormt kunnskap om ME og spesielt alvorlig ME hos pasienter og pårørende men helsepersonell ser ut å vente på fremtidas forskning. Men hva med all kunnskap som finnes i dag?»

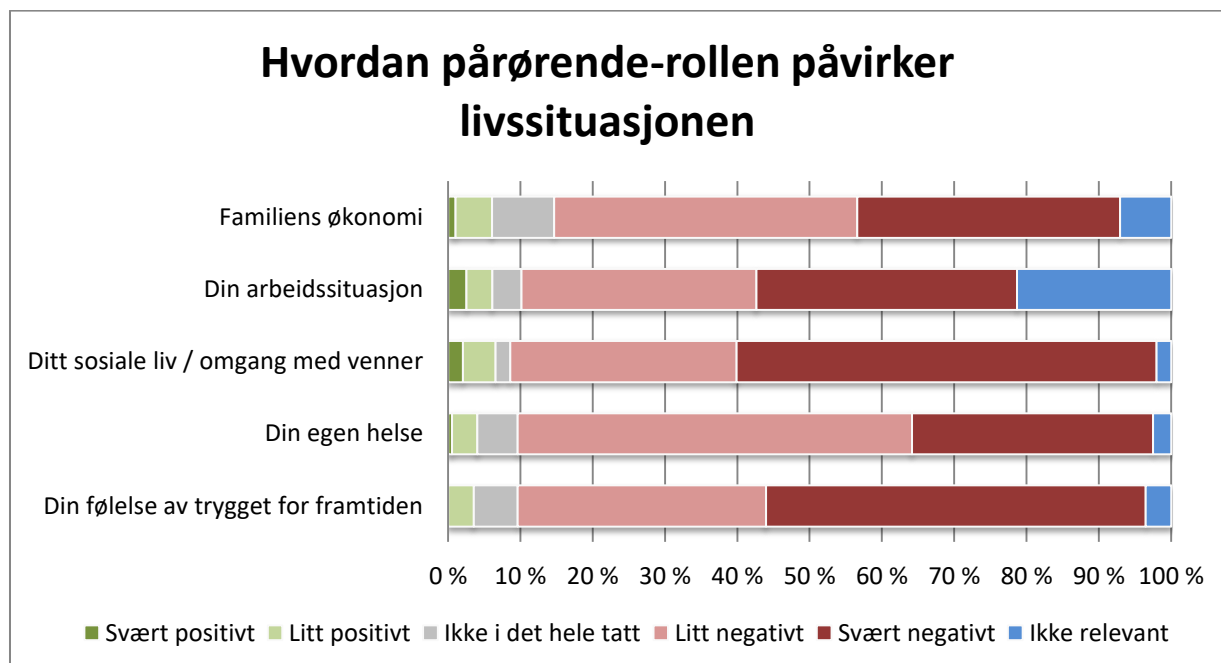
6.2 Livskvalitet

Det å være pårørende til en person med alvorlig eller svært alvorlig ME innvirker i svært stor grad på den pårørendes livssituasjon, jfr. Figur 17. 68 % mener at situasjonen har negativ innvirkning på deres arbeidssituasjon og 79 % av de pårørende mener at den har negativ innvirkning på familiens økonomi.

Om lag 9 av 10 mener at det å være pårørende til en (svært) alvorlig ME syk påvirker egen helse i en negativ retning, og at det har en negativ innvirkning på deres eget sosiale liv og omgangen med venner. 85 % svarer at det å være pårørende innvirker negativt på deres trygghet for fremtiden.

«Tross sykehjemsplass, fungerte ikke pleie og omsorg etter de behov en svært syk ME-pasient har.»

Svarfordelingen er ikke veldig forskjellig mellom pårørende med alvorlige og svært alvorlige familiemedlemmer, men i fritekstsvar framgår at det – ikke overraskende – er en mer negativ innvirkning på egen livssituasjon desto sykere pasientene er.



Figur 17: Hvordan pårørende-rollen påvirker egen livssituasjon, alle pårørende.

Ingen pårørende får noen form for avlastning fra det offentlige. En forelder forteller om avlastningshjem en gang hver 3. uke. Andre pårørende forteller om avtaler med slektninger eller venner om avlastning ved spesielle anledninger eller i korte perioder.

Pleien av de aller sykeste er en heltidsjobb, og naturlig nok er belastningen større jo sykere pasienten er. I gruppen «svært alvorlig» er det 40 % av respondentene som sier at en pårørende er hjemmевærende for å pleie den syke. 6 % har en annen person som kan være der, og 6 % har privat betalt hjemmesykepleie. Fritekstsvarene beskriver også andre løsninger; noen har pårørende med hjemmekontor, mens andre er førtidspensjonert.

En annen belastning for pårørende til de aller sykeste er kontakten med skole, NAV, helsevesen og det kommunale hjelpeapparatet. Dette diskuteres i kapittel 7. Støtten fra NAV (omsorgslønn, pleiepenges osv.) er omtalt i kapittel 7.2.2.

Fritekstsvarene viser en stor fortvilelse og sorg, og reflekterer en enorm psykisk belastning:

«Å forholde seg til ME-feltet er en enorm påkjenning. Man er totalt maktesløs og livredd- og det er helt jævlig å ikke vite om dette er en evig tilstand eller om man noen gang vil få behandling. Redselen for at den syke skal bli enda sykere ligger alltid som en klo om hjertet. ... Å stadig få avisartikler der «noen» mener ME er psykisk, og at man «kan jo bare», og å oppleve å bli mistenkeliggjort for at ungen min er alvorlig syk. Å trekke et lettelsens pust når ungen fyller 18 og man ikke lenger kan meldes til barnevernet. Å være redd for at en eller annen etat plutselig skal finne på at det er bedre den syke bor på sykehjem. Å ikke bli trodd. Å være livredd for å trenge legehjelp, og at fastlegen ikke er tilgjengelig, og at man dermed ikke blir trodd. Å ligge våken om natten av bekymringene. Å se hvordan omgangskretsen krymper. Å miste sosialt liv, å ikke greie å stå i jobben. Å bli redd for økonomien. Å kjenne at fastlegen er

livbøyen til familien – og undres over hvor lenge det kan bære. Å gråte hver bursdag over at nok et år har gått.»

6.3 Pårørende for de ekstremt alvorlig syke

Alle de ni alvorligst syke ME-pasientene (ekstremt alvorlig syke) har behov for tilsyn hele døgnet. De pårørende bruker all sin tid på tilrettelegging og pleie, med ett unntak hvor den syke bor i institusjon, men også i det tilfellet bruker de pårørende mellom 30 og 40 timer i uken på pleie. To av de pårørende er ektefeller, en er pårørende til et barn under 18 år og seks er foreldre til voksne ME-syke.

Belastningen på disse pårørende er ekstremt stor, og de mottar liten støtte. To av de pårørende til unge pasienter har pleiepenger. Bare to respondenter har omsorgslønn. Tre av de pårørende til de ekstremt syke pasientene har søkt om omsorgslønn, men fått avslag. Fire av respondentene opplever familiens økonomi som dårlig.

«Her svarer jeg som mor til svært alvorlig syk ME-pasient. Jeg er hjemme med pleiepenger som vi får fordi vi også har en som er alvorlig ME-syk som er under 18 år. Vi ser ikke helt hvordan hverdagen skulle gått opp hvis ikke ... Har snakket med sosionom om mulighetene som finnes og har snakket med kommunen om omsorgslønn. Men ser ikke at det finnes gode løsninger som gjør at det går opp økonomisk når en av foreldrene må være hjemme hele tiden ...»

Dette sitatet viser hvor stort omsorgsbyrden for en ekstremt syk ME-pasient er, og at pårørende gjør en pleiejobb på mer enn 40 timer i uken selv når det er hjelpeordninger på plass:

«Hun har BPA-vedtak fra 08-22 hver dag i turnus. 4 ansatte. Som pårørende har jeg avlastning for BPA i fbm. pauser i langvakter, 2 -3 ganger daglig hjelp med eliminasjon + tilstedeværelse alle netter.

Vi er utrolig takknemlig for at vår svært syke datter har fått et kommunalt tilbud med et team av hjelpere som gjør en formidabel jobb hver dag. Vår datter har vært syk i 6 år, de 3 siste totalt sengeliggende og pleiepasient. Vi kjempet en svært hard kamp med hjemmetjenesten om å få til et vedtak som dekket vår datters behov. Men en nytilsatt enhetsleder i kommunen fikk snudd mest negativt til at vi nå har stor forståelse og god hjelp».

Åtte av de ni pårørende sier at de ikke har noen form for avlastning.

6.4 Barn som pårørende

168 respondenter (29 %) opplyser om at det er barn under 18 som nære pårørende (søsken til eller barn av den ME-syke). I noen tilfeller har de pårørende barna selv ME.

De ME-syke med barn bor i de aller fleste tilfellene sammen med ektefelle/partner eller hos den sykes foreldre, slik at det også er friske omsorgspersoner til stede. Mange ønsker seg imidlertid praktisk hjelp slik at de kan bruke mer av sin tilgjengelige energi på barna.

Ifølge norsk lov skal barn som er pårørende til pasienter med alvorlig sykdom få tilbud av helsepersonell om hjelp og støtte. Bare 17 % av barn med ME-syke familiemedlemmer har fått slikt tilbud. Dette – og de mange fritekstsvarene – tyder på at barn som pårørende til ME-syke ikke blir ivaretatt i henhold til loven. Mens barn til kreftsyke får tilbud om støtte og hjelp, finnes det ikke noe slikt tilbud for barn til ME-syke

De ME-syke foreldrene opplever det som en stor sorg å ikke kunne delta mer i barnas liv:

«Jeg hører barna inne men jeg får ikke være sammen med dem da jeg ligger på soverommet i mørket og ikke tåler lyder osv.»

«Grusomt! Enkelte dager eksisterer man bare. Barna ser deg ligge der, under dyna, med solbriller på. Heldigvis har jeg en mann og de en far, som stiller opp hele døgnet.»

«Den dårlige samvittigheten er verst. Stikken i mammahjertet. Spesielt hvis kroppen visner bort, og man bare må bli liggende i sengen og eksisterer av smerter som herjer og brenner overalt. Allikevel, det er ikke sykdommen som er verst. Det er mammahjertet.»

På spørsmål om hvilke hjelpetiltak som kunne hjelpe på situasjonen som pårørende til ME-syke forelder nevnes kjøring til/fra fritidsaktiviteter, leksehjelp og samtale med helsesøster av om lag halvparten.

«Hjelp til daglige gjøremål i hjemmet, matlagning, husvask, regningsbetaling mv. Slik at jeg som mor kunne bruke den lille energien jeg har på barna og ikke alt det andre.»

7 Hjelpeapparatet

7.1 Helsevesenet

Det er stort spenn i alvorlighetsgrad inne gruppene, og hva som utgjør tilstrekkelig helsehjelp vil variere etter hva som er behovet til den enkelte pasient. I spørsmålene i denne seksjonen har vi ikke tatt stilling til hva som objektivt er «tilstrekkelig», men om pasienter og pårørende opplever at hjelpen er tilstrekkelig for deres behov. I forkant av undersøkelsen ble det gitt uttrykk for at manglende hjemmebesøk var en utfordring, og det ble derfor stilt spørsmål om det.

Når man leser denne delen av undersøkelsen er det viktig å huske at en stor andel av respondentene har hatt til dels svært negative erfaringer med helsevesenet, og at mange av den grunn unngår kontakt med mindre det er helt nødvendig.

I praksis står mange av de ME-syke i denne undersøkelsen uten helsehjelp, enten fordi de har blitt påført skade av helsevesenet og ikke lenger tør ha kontakt, eller fordi fastlege og andre ikke utfører hjemmebesøk.

«Jeg pleier datter alene fordi hun blir dårligere av tilbudet det offentlige gir, de hører ikke etter og respekterer ikke datters hjelpebehov. Hjelpebehovet til datter blir så mistenkeliggjort at jeg tør ikke fortelle hele sannheten fordi jeg er redd for at det offentlige vil bruke makt og legge henne inn på institusjon med tvang fordi de mener slik jeg utfører omsorgen enten gjør henne dårligere, vedlikeholder hennes symptomer. Jeg opplever at helsevesenet tror jeg har lyst til å ofre jobb og helse for å ta vare på datter, at jeg ikke vil slippe andre til, men sannheten er at det "andre" kan tilby gjør henne dårligere.»

«Det heter seg at fastlegen har det medisinske ansvaret for ME-pasienter i det øyeblikket de har fått en diagnose. I realiteten er det jeg som har det daglige ansvaret for helsen til en ALVORLIG syk sønn. I løpet av de 7 årene min sønn har vært syk har han hatt 3 forskjellige fastleger (vikar for vikar for vikaren) og ingen av dem har i utgangspunktet hatt nok kunnskap om sykdommen. ... Min største utfordring i dag er at jeg ikke har et medisinsk fagmiljø å støtte meg til. Vi er i alt for stor grad overlatt til oss selv.»

Mange respondenter gir uttrykk for at kunnskapen om alvorlig og svært alvorlig ME ligger hos pasienter og pårørende, men at de ikke blir hørt:

«Vi ble veldig provosert av mangel på kunnskapsinnhenting fra de som leder behandling. Det ligger enorm kunnskap om ME og spesielt alvorlig ME hos pasienter og pårørende, men helsepersonell ser ut å vente på fremtidas forskning. Men hva med all kunnskap som finnes i dag?»

7.1.1 Generelt

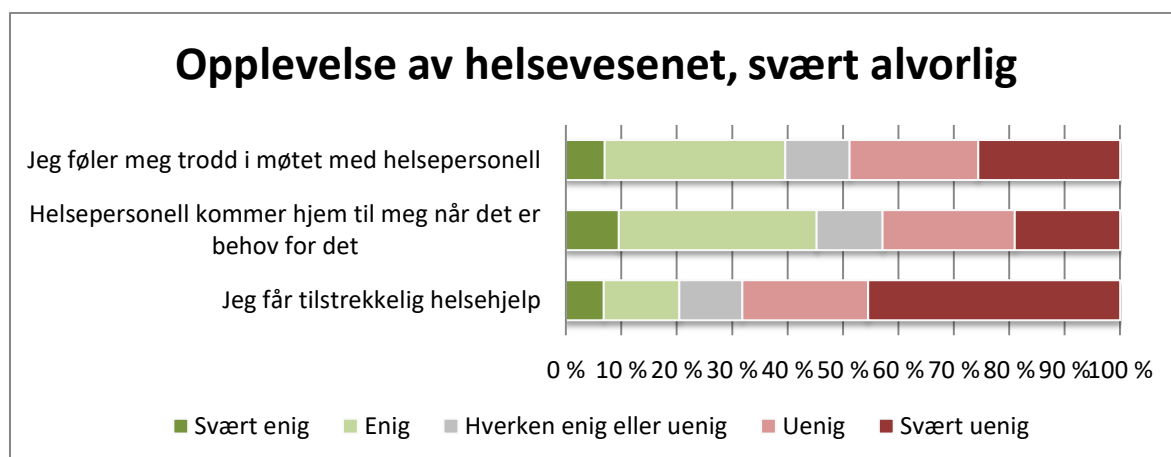
Over 2/3 i gruppen «svært alvorlig» (68 %) mener de får utilstrekkelig helsehjelp, mens bare 1/5 (21 %) mener hjelpen er tilstrekkelig (Figur 18).

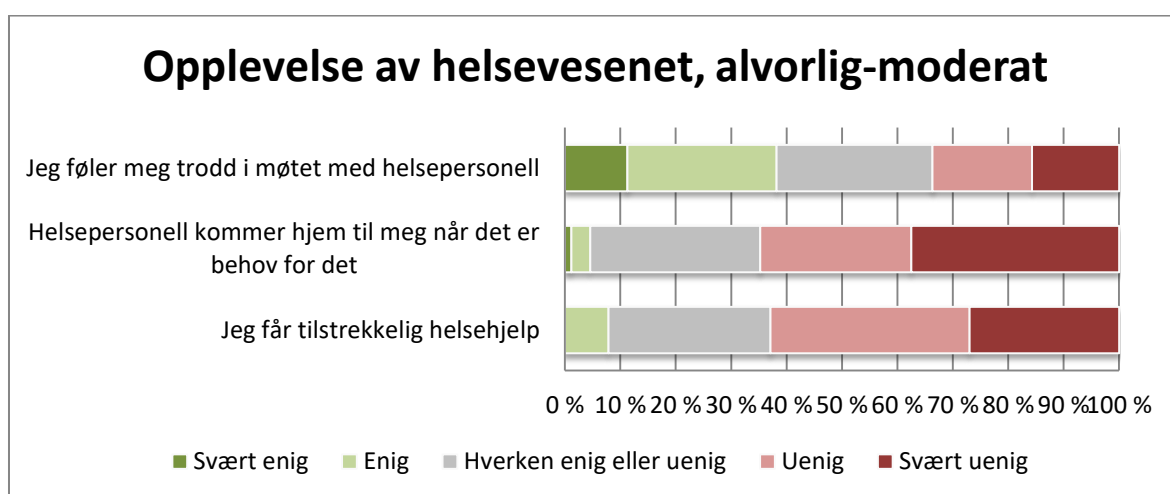
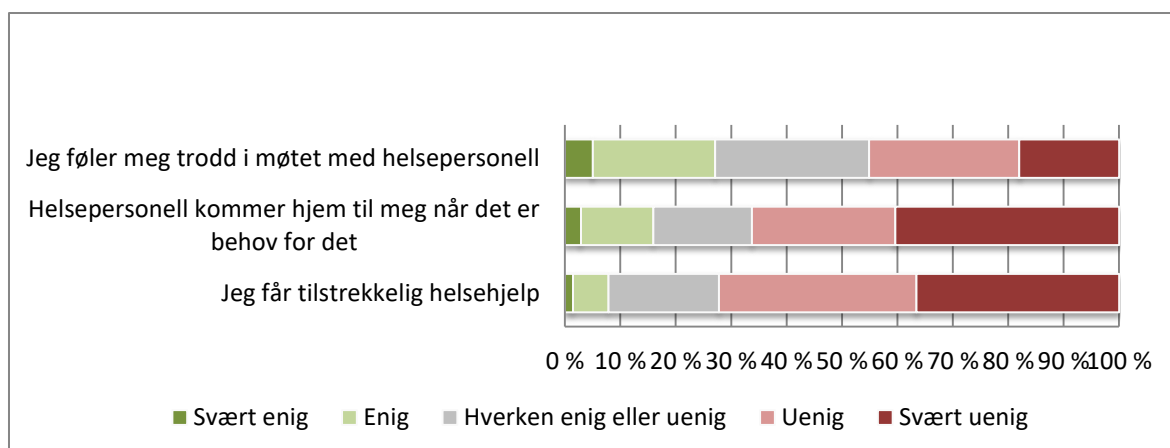
Fem av de ni ekstremt syke respondentene er svært uenig i at de får tilstrekkelig helsehjelp eller at helsepersonell kommer hjem ved behov. Disse respondentene føler seg heller ikke trodd av helsepersonell. De svarer også at det ikke er gjort tilstrekkelige behandlingsforsøk for å lette symptomer som smerter, kvalme, søvnproblemer osv. Fire svarer at de ikke tør ha kontakt med en eller flere aktører i helsevesenet etter svært negative opplevelser. De samme respondentene har også måttet bytte fastlege for å få bedre hjelp. De resterende fire mener helsehjelpen er tilstrekkelig, de føler seg trodd, og de mener de har fått tilstrekkelig symptombehandling. Fem får oppfølging av fastlege hjemme, mens en svarer at legen ikke kommer hjem.

Respondentene i gruppen «alvorlig» er enda mindre fornøyd med helsetilbudet de får, og bare 7 % som mener at de får tilstrekkelig helsehjelp. I gruppen «alvorlig» er det også færre – 16 % mot 46 % i gruppen «svært alvorlig» som sier at helsepersonell kommer hjem til dem når de har behov for det. Samtidig er behovet for hjemmebesøk større i gruppen «svært alvorlig».

I gruppen «svært alvorlig» er det 49 % som opplever at de ikke blir trodd av helsepersonell, i gruppen «alvorlig» er andelen noe lavere (45 %), og enda lavere i gruppen «alvorlig-moderat» (34 %). En kunne forvente at jo alvorligere sykdommen er, desto bedre blir man trodd av helsevesenet. Imidlertid finner vi en svak positiv korrelasjon (0,06) mellom funksjonsscore (se vedlegg 2) og i hvilken grad man føler seg trodd, dvs. at jo sykere man er desto mindre føler man seg trodd på hvor alvorlig sykdommen faktisk er.

I gruppen som ligger i grenselandet mellom alvorlig og moderat grad av ME er det ingen som mener de får tilstrekkelig helsehjelp, og det er bare 4 % som sier at helsepersonell kommer hjem til dem når de har behov for det.





Figur 18: Opplevelse av møtet med helsevesenet.

Menn synes litt mer fornøyd med møtet med helsevesenet: 36 % føler de blir trodd (29 % for kvinner), mens 36 % sier de ikke føler seg trodd; andelen kvinner som ikke føler seg trodd er 45 %.

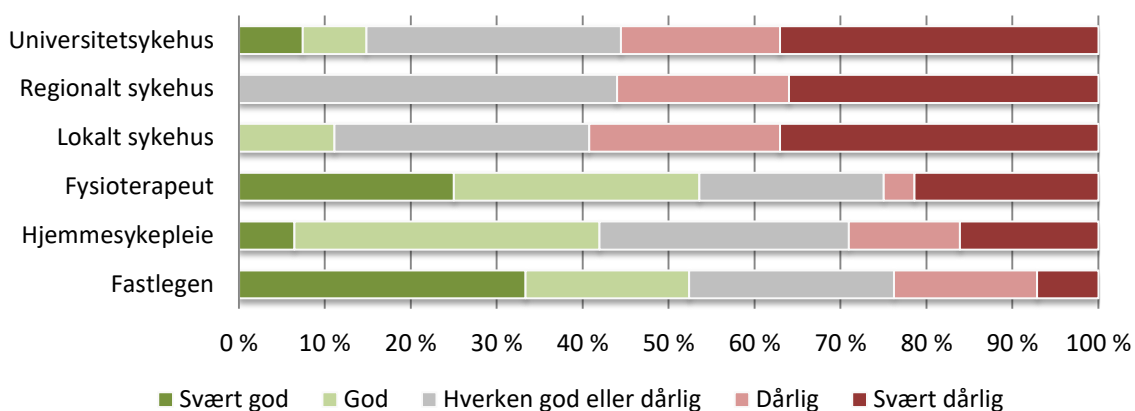
7.1.2 Erfaring med ulike aktører

Respondentene er mest fornøyd med kontakten med fastlegen og fysioterapeut. Dette gjenspeiler funn fra ME-foreningens undersøkelse om barn og unge med ME (Bråthen, 2016). Sykehusene kommer dårligst ut, og over halvparten av de svært alvorlig syke har negative erfaringer med sykehusene på alle nivåer.

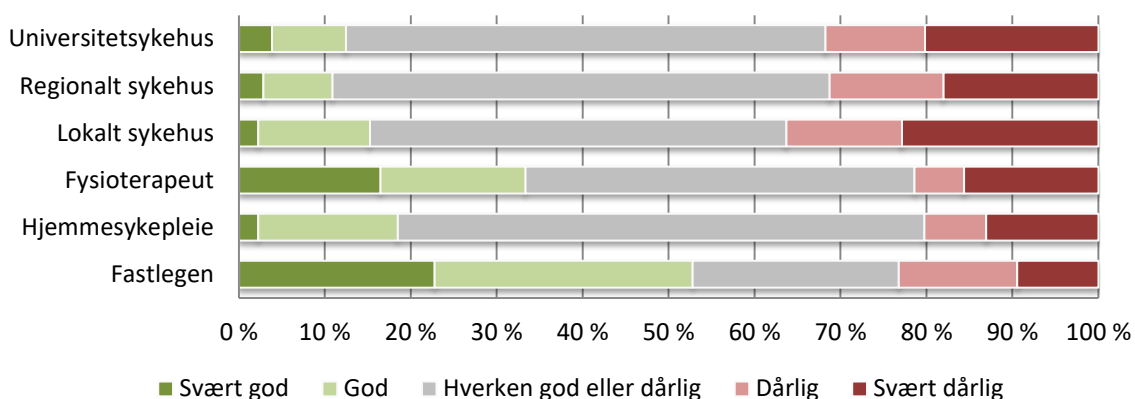
Jo sykere pasientene er, desto flere er det som opplever kontakten med ulike aktører som dårlig eller svært dårlig. Det er bekymringsfullt at de som trenger mest hjelp har mest negative erfaringer.

Alle respondentene i gruppen «alvorlig» sier at de er i kontakt med en fastlege. Rundt halvparten sier at de er kontakt med en fysioterapeut eller et sykehus. Omtrent halvparten av respondentene har hjemmesykepleie.

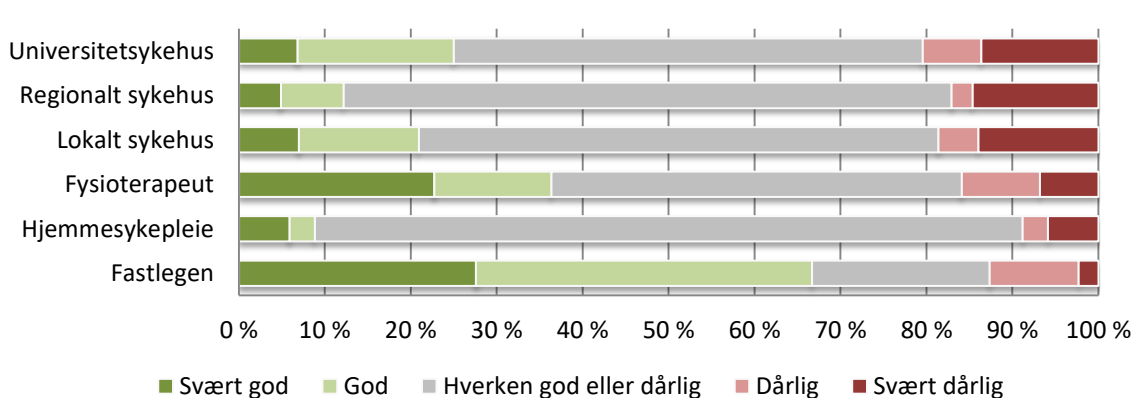
Tilfredshet med kontakten med ulike aktører i helsevesenet, svært alvorlig



Tilfredshet med kontakten med ulike aktører i helsevesenet, alvorlig



Tilfredshet med kontakten med ulike aktører i helsevesenet, alvorlig-moderat



Figur 19: Tilfredshet med ulike aktører i helsevesenet.

Selv om fastlegen er den enkeltaktør som man er mest fornøyd med, så har over halvparten av respondentene byttet fastlege for å få bedre oppfølging.

«Det måtte 3 forskjellige fastleger til før jeg endelig ble lyttet til. Min sykdom ble overhodet ikke tatt alvorlig over en periode på 2 år. Jeg kunne ha vært friskere nå, hvis diagnose hadde blitt satt tidligere, kombinert med oppfølging. Føler at mange leger behandlet meg som om jeg var lat og hypokonder.»

En pasient med svært alvorlig ME er svært fornøyd etter å ha byttet fastlege:

«Hun nye nå kommer hjem når jeg ønsker og hun tar også blodprøver. Sett ME dokumentarer og lest papirer vi har gitt, så hun er interessert i å lære. Tror det er en fysisk sykdom.»

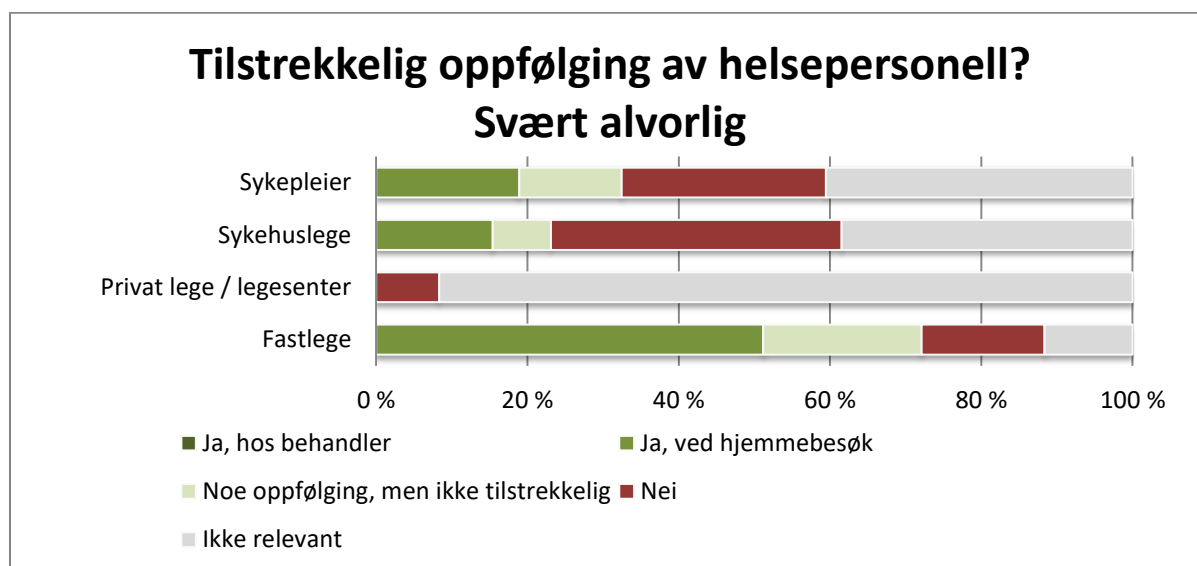
Flere gir uttrykk for at de gjerne skulle byttet, men kommenterer at de ikke har byttet fordi de er for syke til å gjennomføre et bytte eller de er redde for å få en som er dårligere enn den de har. I noen tilfeller er det ingen andre leger i kommunen.

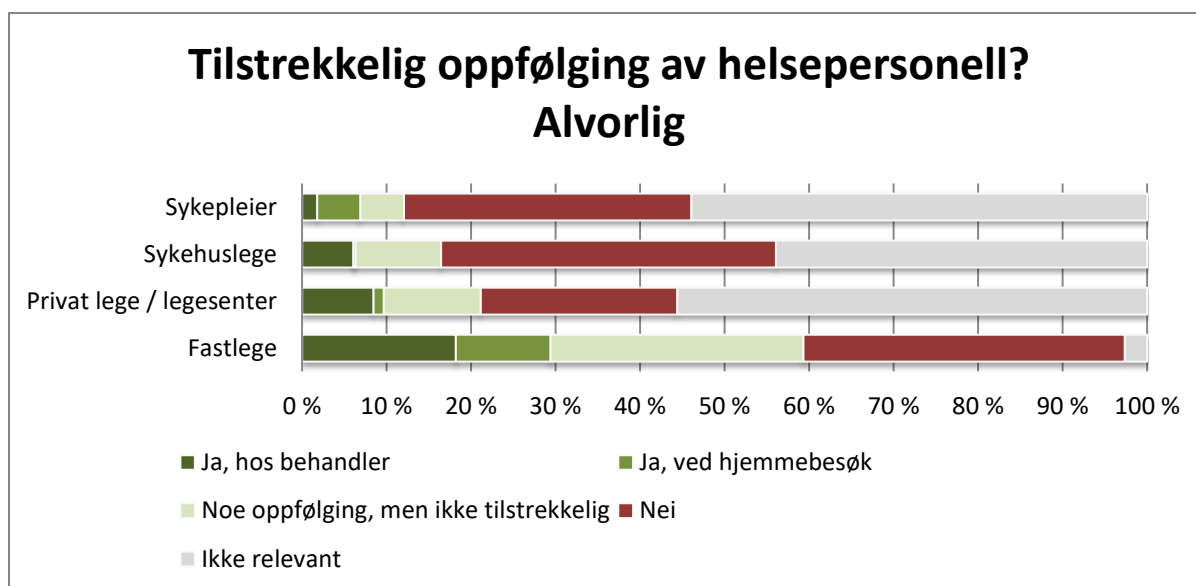
7.1.3 Oppfølging av helsepersonell

Det er bare en liten andel som mener at de får tilstrekkelig oppfølging av de aktørene de har kontakt med. Halvparten (51 %) i gruppen «svært alvorlig» er fornøyd med den oppfølgingen de får av fastlegen, som kommer på hjemmebesøk.

I gruppen «alvorlig» er det bare 11 % som forteller at de får hjemmebesøk av fastlegen. 17 % er fornøyd med den oppfølgingen de får ved besøk hos fastlegen. 38 % av respondentene i gruppen «alvorlig» er uenig i at de får tilstrekkelig oppfølging av fastlegen, mens bare 16 % i gruppen «svært alvorlig».

13 % (6 respondenter) i gruppen svært alvorlig bor i institusjon, og får oppfølging av helsepersonell på sykehjemmet. 3 av 6 er uenige at de får god oppfølging av legen på sykehjemmet. To er enig i at de får tilstrekkelig helsehjelp, mens to er svært uenige i det. Det er sannsynlig at dette er en gruppe som ikke har blitt nådd av denne undersøkelsen.





Figur 20: Vurdering av oppfølging fra ulike aktører i helsevesenet.

«Hjemmesykepleien har sviktet fra dag 1. ... De tar null hensyn og har låst seg inn til meg og gått inn på soverommet mitt uten avtale kl. 7 om morgenen, en fremmed mann. Så jeg fikk traumer. ... De har på tung parfyme. De roper (ja faktisk) når de er her til tross for at de skal være stille pga. lyd sensitivitet. De bryter avtaler og prosedyrer. Kommer til tider uten avtale. De bidrar til at jeg blir sykere. I juli 2017 fikk jeg krasj som varte til januar 2018. De setter utstyr, store pappesker jeg ikke klarer flytte på, i veien så jeg ikke kommer frem med rullestol eller rullator til toalett.»

Det er noen få positive fritekstkommentarer til spørsmålet om oppfølging:

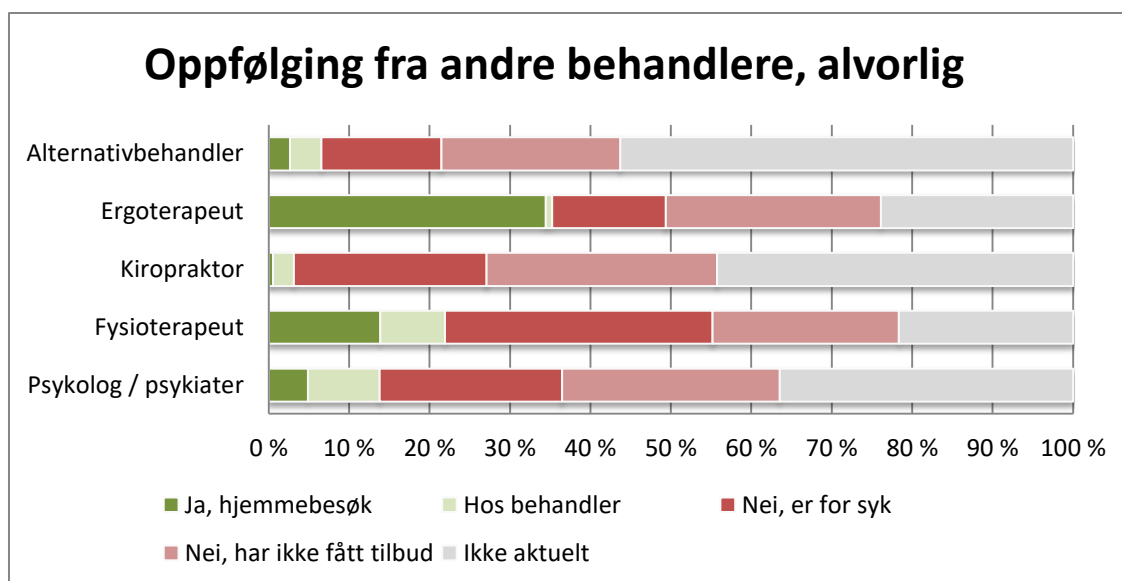
«Har ambulant rehabiliteringsteam som er helt fantastisk!»

«Jeg har god oppfølging av fastlege.»

En liten andel av respondentene med alvorlig ME får oppfølging av andre behandlere, som psykolog / psykiater (14 %), fysioterapeut (22 %) eller ergoterapeut (35 %). Det er en større andel – 33 % for fysioterapeut og 15 % for ergoterapeut - som mener de er for syke til å ha oppfølging fra disse behandlerne.

«Prøvde fysio hjem en periode, hver annen uke. Ble for utmattende.»

27 % har ikke fått tilbud om oppfølging av ergoterapeut eller noen av de andre behandlerne (Figur 21).



Figur 21: Oppfølging av andre behandlere enn fastlege, alvorlig syke.

Fritekstsvarene fra gruppen «alvorlig» gir uttrykk for at ergoterapeuten ofte gir god hjelp når vedkommende er inne i bildet:

«Ergoterapeut var hjemme hos meg for å skrive søknad om hjelpemidler. Har fått dusj krakk, stol på kjøkken og elektrisk rullestol»

Ergoterapeutens kompetanse er imidlertid avgjørende for kvaliteten på resultatet. Feil hjelp har potensiale til å gjøre stor skade, og er kan være verre enn ingen hjelp:

«Fikk hjelp av ergoterapeut i fjor. Det kostet meg mange uker og satt meg tilbake sykdomsmessig, og ergoterapeut kunne for lite om min helsesituasjon (hun sa det selv) til at hun visste hvilke hjelpemidler som egnet seg best. Jeg fikk ikke gjennomslag engang for engangsbeløp til små hjelpemidler i heimen. Til slutt gikk vi for krykker, dusjkrakk og rullestol. Rullestolen som senere da kom var totalt feil for mine behov. IGJEN, og atter igjen handler dette om kompetansenivå, og går igjen i ABSOLUTT ALLE instanser. Det er beintøft å være SÅ VANVITTIG syk og så få feil hjelp/ bli feilbehandlet - det er i grunnen verre enn å ikke få behandling overhodet da alle feil potensielt kan gjøre oss, HVIS MULIG, ENDA sykere - og det permanent! Skummelt!»

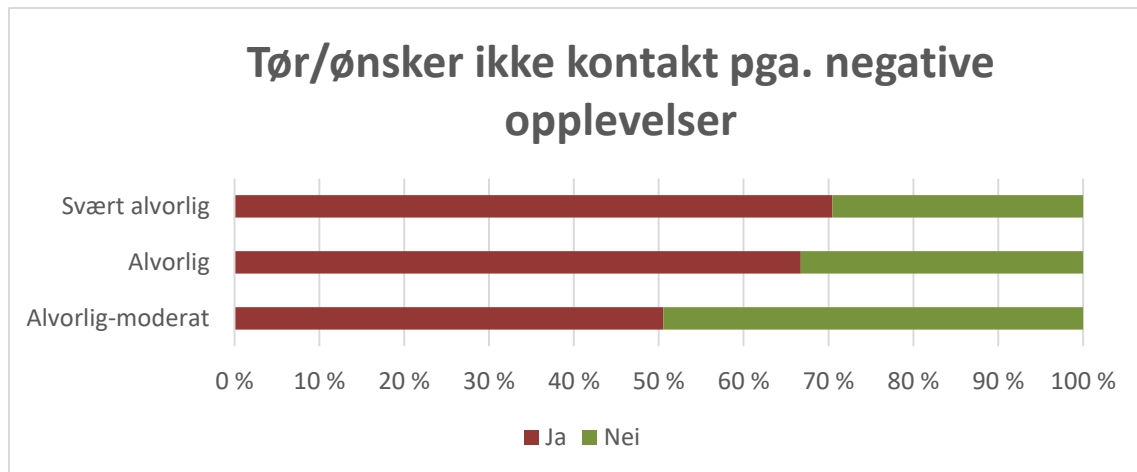
Andelen som ikke har fått tilbud om oppfølging er lavere blant de svært alvorlig syke, men andelen som mener de er for syke for oppfølging er også langt høyere. 48 % mener de er for syke til oppfølging fra fysioterapeut, 45 % mener de er for syke for psykolog/psykiater og 33 % mener de er for syke til oppfølging fra ergoterapeut (se vedlegg 7).

Fritekstsvarene fra gruppen «svært alvorlig» understreker det som har kommet fram andre steder i undersøkelsen – at «hjelp» fra helsepersonell som ikke kan nok om ME er verre enn ingen hjelp.

«Nytter ikke med fagpersoner som mener det sitter i hodet.»

7.1.4 Frykten for helsevesenet

70 % av respondentene med svært alvorlig ME og 67 % av respondentene med alvorlig ME har opplevd kontakten med en eller flere aktører i helsevesenet som så vanskelig at de ikke tør eller ønsker å ha videre kontakt med aktøren.



En fellesnevner for opplevelsene ser ut til å være manglende kunnskap hos helsepersonell om ME og hvor alvorlig ME er. Denne manglende kunnskapen gir seg utslag i feil råd, mistro og til tider latterliggjøring av pasienten.

Figur 23: Ordsky av fritekstsvar om hvilke aktører man vil unngå grunnet negative erfaringer.

Svært mange grupper helsepersonell er representert, fra fastlege til spesialister på universitetssykehus og fra tannleger til psykomotorisk fysioterapeut. Også det nasjonale ME-senteret på Aker sykehus blir nevnt flere ganger.

Denne historien oppsummerer mange av erfaringene:

«Denne legen stilte seg undrende til at jeg var 100 % på AAP og ikke "engang i halv jobb", hun mente videre at "det var ikke farlig å få ME fordi alle ME-pasienter i Norge ble friske", hun mente at ME var en ny sykdom (hun ble illsint da jeg forsøkte å fortelle om registrert i

diagnosesystem i 1969) ... Jeg var hos legen for å få erklæring til søknad om videre AAP og hun presterte å skrive til NAV at «pasienten virker lite motivert for å bli frisk». Heldigvis satt jeg slik til at jeg så teksten på datamaskinen hennes og påpekte at det hun skrev jo ikke stemte. Hun rettet motvillig teksten i søknaden/erklæringen.»

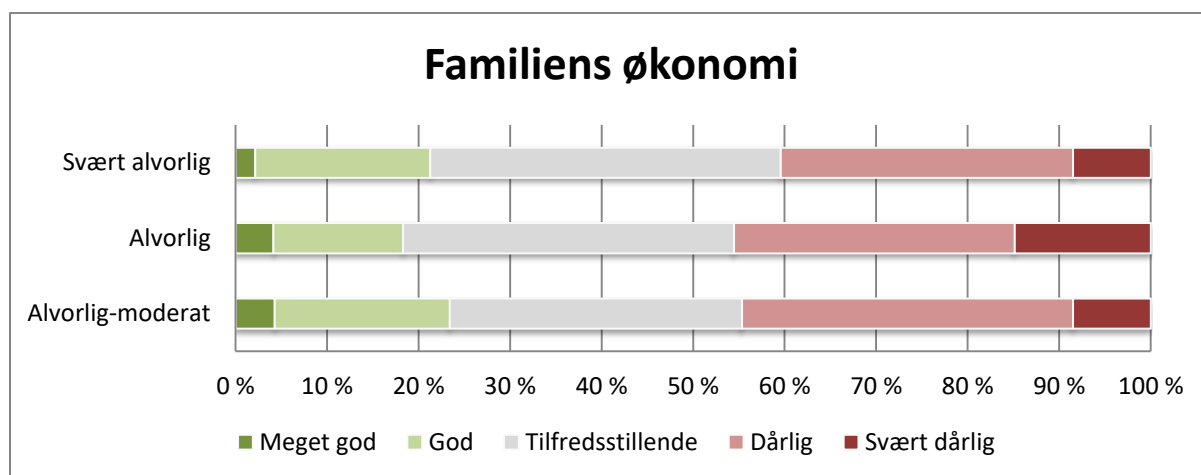
At 2 av 3 alvorlig ME-syke har hatt så negative opplevelser med aktører innenfor helsevesenet at de ikke tør eller ønsker å ta kontakt igjen er et av de mest alvorlige funnene i rapporten.

7.2 NAV og økonomiske ytelser

«NAV trenger fagpersoner med kunnskap om ME. De bør bruke veileder med kunnskap og kompetanse om ME. Det er en påkjenning å selv måtte informere/ "lære opp" veiledere. ME-pasienter bør få beholde sin veileder og slippe å skifte til stadighet, det er uholdbart å starte på nytt gang på gang! NAV bør også møte pasientene med respekt og medmenneskelighet og utvise fleksibilitet så langt systemet tillater. De bør også bli bedre til å informere om rettigheter og ordninger som fins, det er de som sitter med den kunnskapen når man selv tar kontakt»

7.2.1 Økonomiske ytelser til pasienten

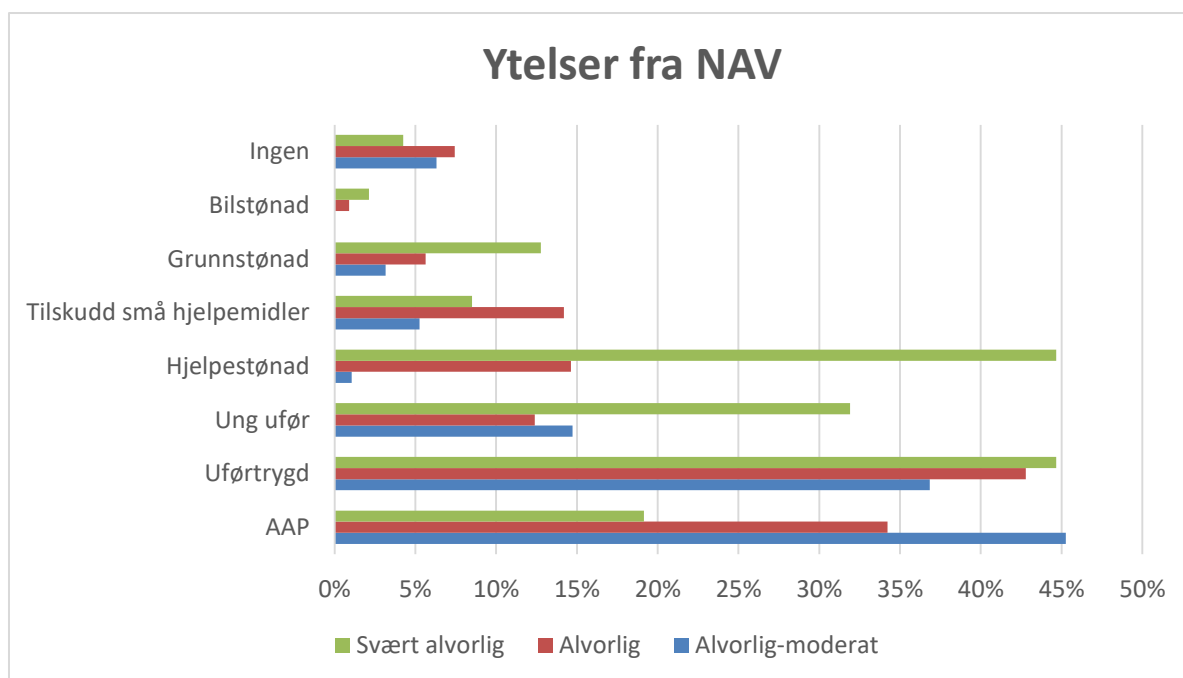
Å bli alvorlig syk er en økonomisk belastning, uansett sykdom. Om lag 13 % oppfatter familiens økonomi å være svært dårlig, mens 32 % sier den er dårlig. 19 % sier den er god eller svært god. Figur 24 viser at litt færre i gruppen svært alvorlig syk sier at økonomien er dårlig eller svært dårlig (41 % mot 46 % for gruppen alvorlig syk). En forklaring kan være svært alvorlig sykdom utløser flere offentlige støtteordninger, som Figur 26 viste for omsorgslønn.



Figur 24: Familiens økonomiske situasjon.

Figur 25 viser den økonomiske støtten fra NAV. Samlet sett mottar 35 % av respondentene AAP, mens 42 % mottar uføretrygd. Som forventet er andelen med AAP lavere og andelen med uføretrygd høyere for de svært alvorlige.

I alt 41 respondenter eller 7 % sier at de ikke mottar noen form for støtte fra NAV. 23 av disse er 19 år eller yngre (av i alt 66 respondenter som er 19 år eller yngre). Folketrygden har en generell nedre aldersgrense på 18 år.



Figur 25: Økonomisk støtte fra NAV.

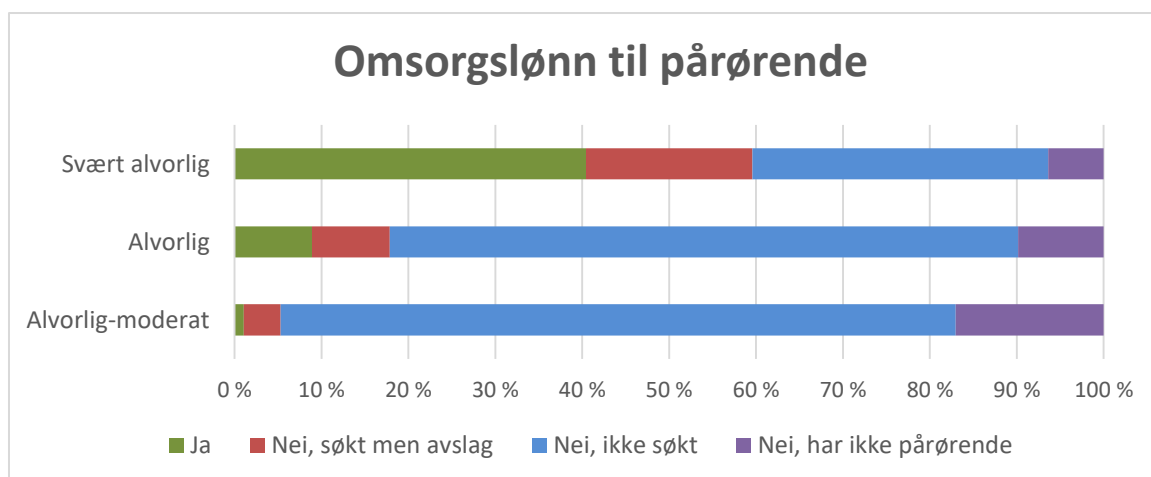
Vi finner viktige forskjeller mellom menn og kvinner i støtten fra NAV. Blant de 41 som ikke mottar ytelser er det 15 menn og 26 kvinner, dvs. at en langt høyere andel (37 %) av mannlige ME-syke ikke mottar noen form for støtte fra NAV (5 % for kvinner). En årsak er at menn gjennomgående er yngre; i gruppen over 30 år er det bare 3 % av respondentene som ikke mottar noen form for støtte fra NAV. Det er imidlertid store forskjeller i fordelingen av AAP og uføretrygd. Mens en litt høyere andel av menn får AAP (39 % vs. 34 %) så er andelen med uføretrygd blant menn langt lavere (20 % vs. 45 %). Forskjellene mellom kjønn i AAP og uføretrygd er markante selv når vi kontrollerer for at menn i utvalget i gjennomsnitt er yngre, eller etter hvor lenge pasienten har vært syk. I gruppen over 30 år mottar 54 % av menn AAP mot 30 % av kvinnene, mens forskjellen i uføretrygd er 36 % vs. 60 %. En kan fremme ulike hypoteser om årsaken til forskjellene. Mannlige og kvinnelige ME-pasienter har noe ulike erfaringer i møtet med NAV; kvinnelige ME-syke opplever at NAV har mindre kunnskap og har dårligere erfaringer med prosessen med å få ytelser. Forskjellene kan også skyldes at menn i (enda) større grad enn kvinner opplever det som stigmatiserende å være ufør, og derfor går lenger på AAP før de søker uføretrygd. Det kreves imidlertid mer forskning for å forklare forskjellene.

7.2.2 Økonomiske ytelser til pårørende – omsorgslønn og pleiepenger

Blant de pårørende til pasienter i gruppen «svært alvorlig» har 40 % av de pårørende omsorgslønn, jfr. Figur 26. En høy andel (19 %) har søkt men fått avslag, på tross av at alle pasientene i denne gruppen er sengebundne og tidsbruken til de pårørende er svært høy (Figur 16).

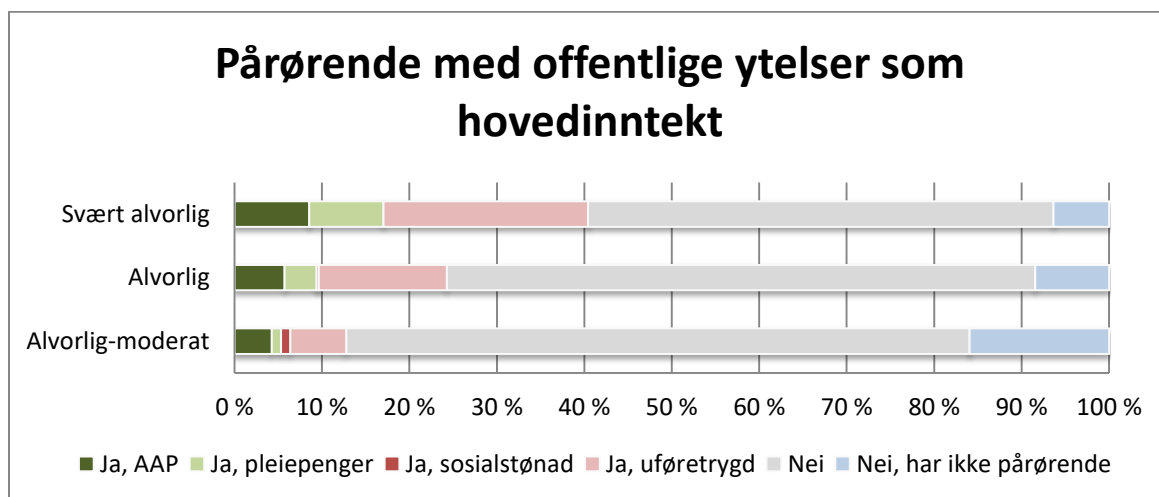
«Fått avslag på omsorgslønn, orker ikke klage selv om avslaget er helt feil. Er veldig sliten.»

For gruppen «alvorlig» syke og «alvorlig-moderat» er andelen med omsorgslønn betydelig lavere, med henholdsvis 9 % og 1 %. I gruppen «alvorlig» har en like stor andel (9 %) søkt om omsorgslønn men fått avslag.



Figur 26: Omsorgslønn til pårørende.

20 % av de syke med alvorlig ME har pårørende som har ytelser fra NAV som hovedinntekt, av dem har 16 % uføretrygd og 4 % pleiepenger. I gruppen svært alvorlig syke har 35 % pårørende som har ytelser fra NAV som hovedinntekt. 9 % har pårørende som har pleiepenger, mens 26 % har pårørende som er uføretrygdet. Det ble ikke spurt om årsaken til at pårørende hadde uføretrygd, men noen av disse har ME selv, andre gir uttrykk for at de har en enorm omsorgsbyrde.



Figur 27: Økonomiske ytelser fra det offentlige til pårørende.

Det er litt overlap i familier med omsorgslønn og andre NAV ytelser. Av de 59 som har pårørende med omsorgslønn, har 40 ikke pårørende med andre ytelser. 10 har også pårørende med uføretrygd, 7 med pleiepenger, og 2 med AAP.

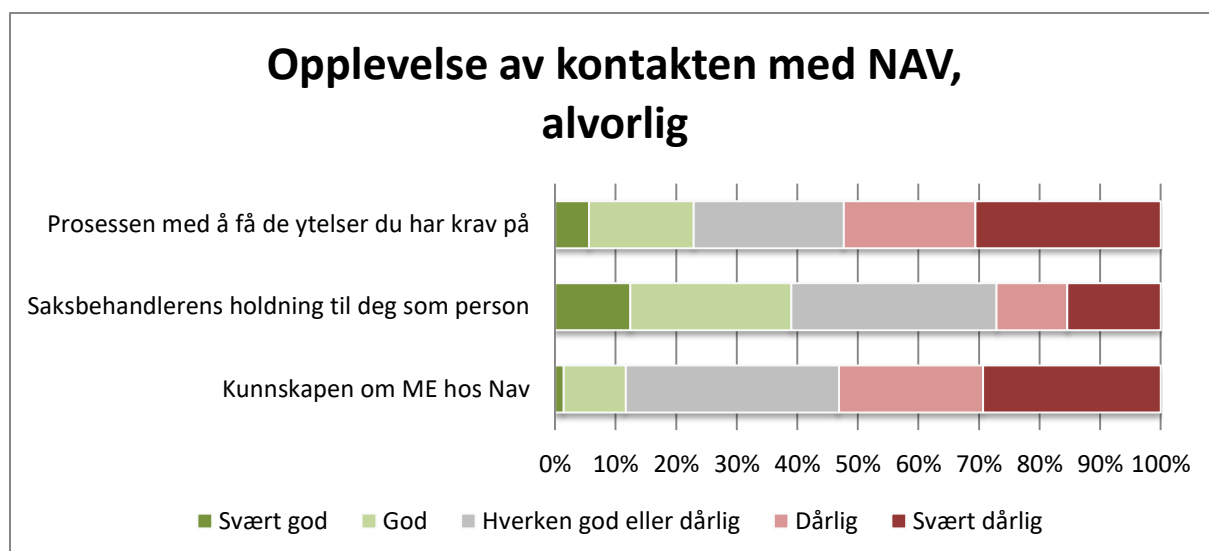
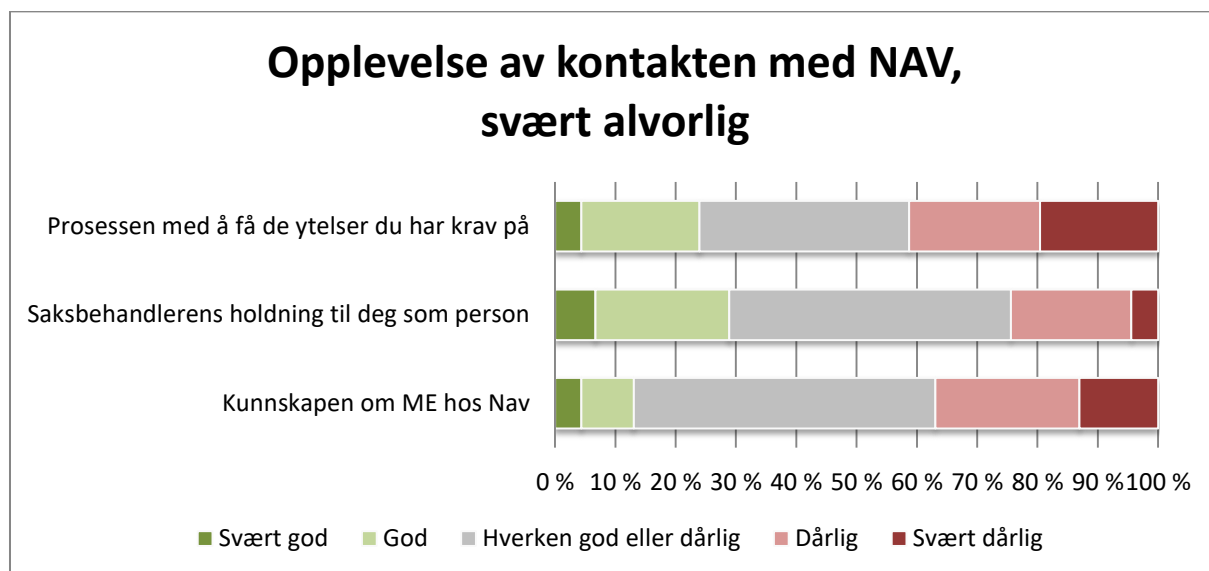
7.2.3 Erfaringene med NAV

ME-foreningen gjennomførte i 2014 en spørreundersøkelse om ME-sykes erfaringer med NAV (Schei, 2014). Rapporten viste at svært mye handlet om saksbehandlers kunnskap og holdning til ME. Halvparten av respondentene mente de ble sykere av kontakten med NAV. Rapporten viste videre at de minst syke som gruppe hadde større problemer med NAV enn pasientene som var svært syke. Vi ser den samme tendens i denne undersøkelsen; jo friskere pasientene er, desto større problemer har de med NAV. Det betyr likevel ikke at de sykeste opplever kontakten som god.

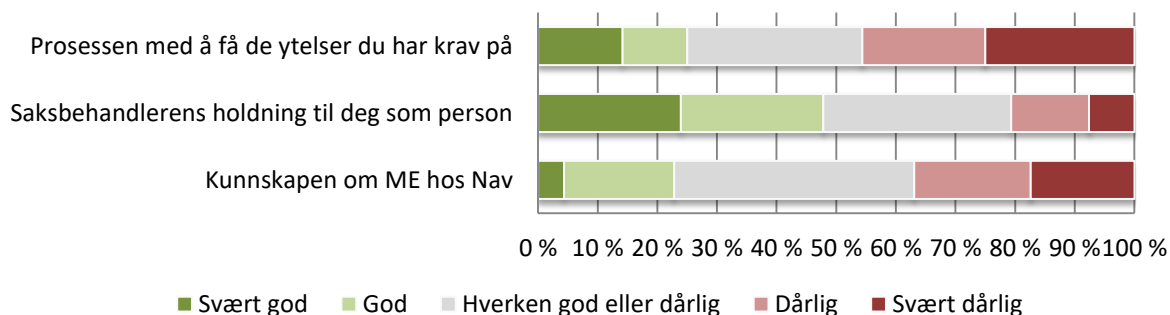
Denne undersøkelsen viser at erfaringene fra ME-pasienters og pårørendes møte med NAV spriker veldig. Mange opplever prosessen med å få ytelser man i utgangspunktet har krav på som dårlig eller

svært dårlig (42 % av de svært alvorlig syke, og 52 % av de alvorlig syke). Kunnskapen om ME rapporteres også å være dårlig eller svært dårlig av over halvparten, og bare 11-12 % i disse gruppen mener at NAV har god eller svært god kunnskap om ME. Imidlertid er det et lite lyspunkt at det er flere som har en positiv enn negativ opplevelse av saksbehandlers holdninger til en selv som person.

Generelt er det er en større andel i gruppen «alvorlig» som er misfornøyd med kontakten med NAV enn i gruppen «svært alvorlig». Det tyder på at jo sykere man er, desto større forståelse og velvilje blir man møtt med.



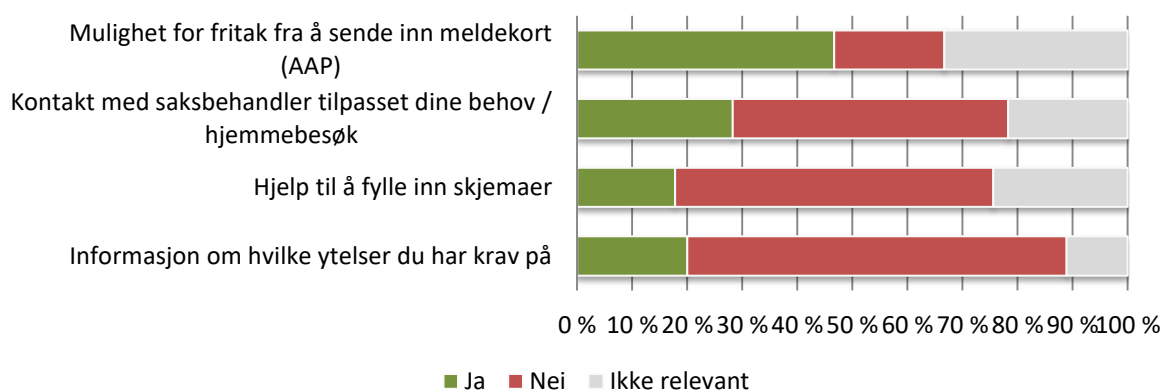
Opplevelse av kontakten med NAV, alvorlig-moderat



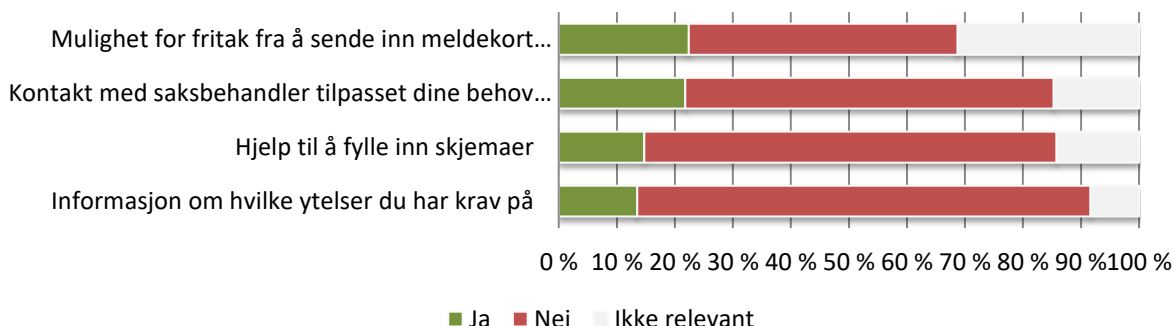
Figur 28: Opplevelse av kontakten med NAV.

Respondentene ble også bedt om å svare mer spesifikt om ulike typer hjelp fra NAV. Mer enn halvparten av respondentene med alvorlig ME opplever kontakten med NAV som en dårlig eller svært dårlig opplevelse, og 80 % mener at de ikke har fått god nok informasjon om ytelser, 70 % har ikke fått tilstrekkelig hjelp med å fylle inn skjemaer, 63 % opplever det er vanskelig å komme i kontakt med saksbehandler, eller at kontakten ikke er tilpasset deres behov, f.eks. digitalt eller ved hjemmebesøk. Fra fritekstsvarene kommer det fram at forholdet til NAV i stor grad bestemmes av saksbehandlers innstilling. Respondentene med svært alvorlig ME er litt mindre misfornøyd, men også der er det 69 % som ikke mener de har fått god nok informasjon om ytelser, 50 % får ikke tak i saksbehandler og 58 % savner hjelp til å fylle inn skjemaer.

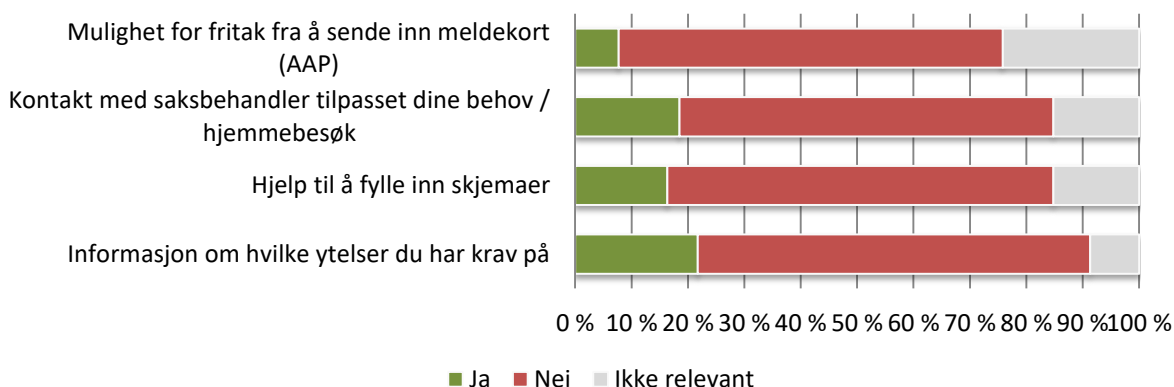
Tilstrekkelig hjelp fra NAV til deg og pårørende? Svært alvorlig



Tilstrekkelig hjelp fra NAV til deg og pårørende? Alvorlig



Tilstrekkelig hjelp fra NAV til deg og pårørende? Alvorlig - moderat



Figur 29: Tilfredshet med ulike typer assistanse fra NAV.

En rekke fritekstsvar forteller om sterkt varierende erfaringer med NAV:

«Hatt flere saksbehandlere - har variert stort fra ELENDIG med skremmende holdninger og kunnskapsløshet til BRA.»

«I begynnelsen ble jeg sendt mellom saksbehandlere i hytt og gevær, hvor alle var dårlige og ikke hadde verken peiling eller empati. Fikk til slutt en veldig fin saksbehandler som var meget interessert i ME og satte seg inn i sykdommen. Pårørende fikk komme alene i møter med henne, siden jeg var for syk til å møte opp. Hun hjalp oss godt, og til slutt (6 år etter sykemelding) fikk jeg ufør + ung ufør.»

«AAP utløper og da er det tilbake på livsopphold, en prosess som hver måned er så omfattende at det er altoppslukende og det eneste man klarer å utføre. Uføretrygd er totalt utelukket da man må være veldig oppegående og frisk for å klare den prosessen.»

«Generelt blitt møtt med hånlige utsagn og påstander som saksbehandler ikke hadde verken kunnskap eller kunnskap for å fremsette. Ble så ille at fastlegen insisterte på å være tilstede på

alle møter med NAV pga. den dårlige behandlingen jeg fikk. Sendte inn skriftlig klage, og saksbehandler ba om unnskyldning - men fortsatte på akkurat samme måte.»

«Fikk avslag på uføretrygd med begrunnelse «spontan bedring kunne ikke utelukkes» ble dermed uten stønader i 9 mnd mens klagen ble behandlet.»

«Hadde en flott saksbehandler, en som ser meg og en som ser min helse.»

«Slapp både arbeidsutprøving og rehabilitering pga. gode legeerklæringer som sa det ville være uhensiktsmessig og medisinsk uforvarlig. Var redd dette ville gjøre meg mye dårligere, så det var en lettelse.»

7.3 Kommunale tjenester

7.3.1 Generelt

«Min sønn er så syk at han ikke klarer å ta imot den hjelpen han trenger. Det er en stor utfordring for meg som mor. Jeg skulle gjerne gjort mye mer, men min sønn får symptomøkning bare ved tilstedeværelse av andre mennesker. Praktiske oppgaver som for eksempel renhold er veldig vanskelig å gjennomføre. Det må gjøres så lydløst som mulig, ofte i mørke og så raskt som mulig. En enkel arbeidsoppgave må deles opp for ikke å bli en for stor belastning. Tidspunkt må tilpasses symptomtrykket og ofte må ting utsettes. Offentlige tjenester og støtteordninger er ikke tilpasset denne sykdommen. De teller timer og må ha faste tidspunkter å forholde seg til. Antallet timer min sønn kan motta hjelp er marginalt i forhold til hva han egentlig trenger. Kommunale tjenester som hjemmehjelp eller BPA er ikke aktuelt fordi de ikke er fleksible nok.»

Dagens hjelpetilbud er i svært mange tilfeller ikke tilpasset de ME-syke, og det er mange eksempler på at pasienter har måttet si fra seg «hjelp» som viser seg å være mer belastning enn hjelp. Mange skriver at feil hjelpetilbud har påført dem forverring. Mange, både pasienter og pårørende, opplever det svært belastende å måtte slåss hele tiden for å få aksept for at de virkelig er syke og for å få den hjelpen de har behov for, og føler at det er med på å forverre sykdommen. Mange respondenter gir uttrykk for at de ikke har fått informasjon eller tilbud om hjelp fra kommunen, eller at de er så syke at de ikke klarer å søke.

«Det ville være fint om kommunen overhode fikk øye på meg. Uten at jeg må slite meg gjennom en jungel av kontorer og nettsider og skjemaer, for det har jeg ikke krefter til.»

Bare 18 % av respondentene med alvorlig ME opplever at den hjelpen de får fra kommunale tjenester er til strekkelig, mot 25 % av respondentene i gruppen «svært alvorlig». Med andre ord, 3 av 4 med svært alvorlig ME får ikke tilstrekkelig hjelp, og hele 82 % av gruppen «alvorlig» mener at de ikke får den hjelpen de har behov for.

Helse- og omsorgstjensteloven (§21) sier: «For pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester etter helse- og omsorgstjensteloven, skal kommunen tilby koordinator, jf. helse- omsorgstjensteloven §7-2. Dette gjelder uavhengig av om pasienten eller brukeren ønsker individuell plan. Koordinatoren skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient eller bruker. Koordinator skal også sikre samordning av tjenestetilbudet og fremdrift i arbeidet med individuell plan.»

Ifølge undersøkelsen har 38 % av pasientene med svært alvorlig ME og 12 % av pasientene med alvorlig ME fått oppnevnt koordinator av kommunen.

Det må understrekes at respondentene igjen og igjen trekker fram at «det er bedre med ingen hjelp enn feil hjelp», og at mange ikke ønsker kommunal hjelp på grunn av dårlige tidligere opplevelser. Det er ingen hjelp i å ha vedtak på en ytelse så lenge ikke hjelpen er tilpasset behovet til den syke.

«Meget varsomt, men på tilbudssiden dersom den syke ønsker tilbud. De må forstå hva ME dreier seg om. Når man blir møtt med en holdning om «din diagnose er ikke en sykdom» blir det vanskelig å be om hjelp. Da blir belastningen for stor.»

Blant de ekstremt alvorlig syke sier flere at de er bekymret for å ha kontakt med «hjelpere» som gjør vondt verre gjennom mangel på kunnskap, og de gir klart uttrykk for at de ikke ønsker kommunale tjenester slik de er i dag.

«Har fått tilbud om ansvarsgruppe, ønsker ikke dette på nåværende tidspunkt. For syk til å ha nytte av tilbudet, oppleves som merarbeid for foreldre. Opplevde en kamp for å få slippe dette. Kommunalt hjelpeapparat har ingen kunnskap om ME og vi blir stadig presset på at vi må presse datter til aktivitet.»

Under fritekstsvarene kommer de pårørende med oppfordringer til helsevesen og kommunalt hjelpeapparat:

«Stole på at pasientene har store hjelpebehov. Vi fikk avslag på pleiepenger fordi datter ikke bruker sonde - legen trygler om sonde men hun nekter ...»

«Møte med ydmykhet, med ønske om å lære. Legge fra seg utdaterte holdninger. Lytte. Samarbeide med pasient og foresatte om å finne gode løsninger. Tro på at pasienten er alvorlig syk!»

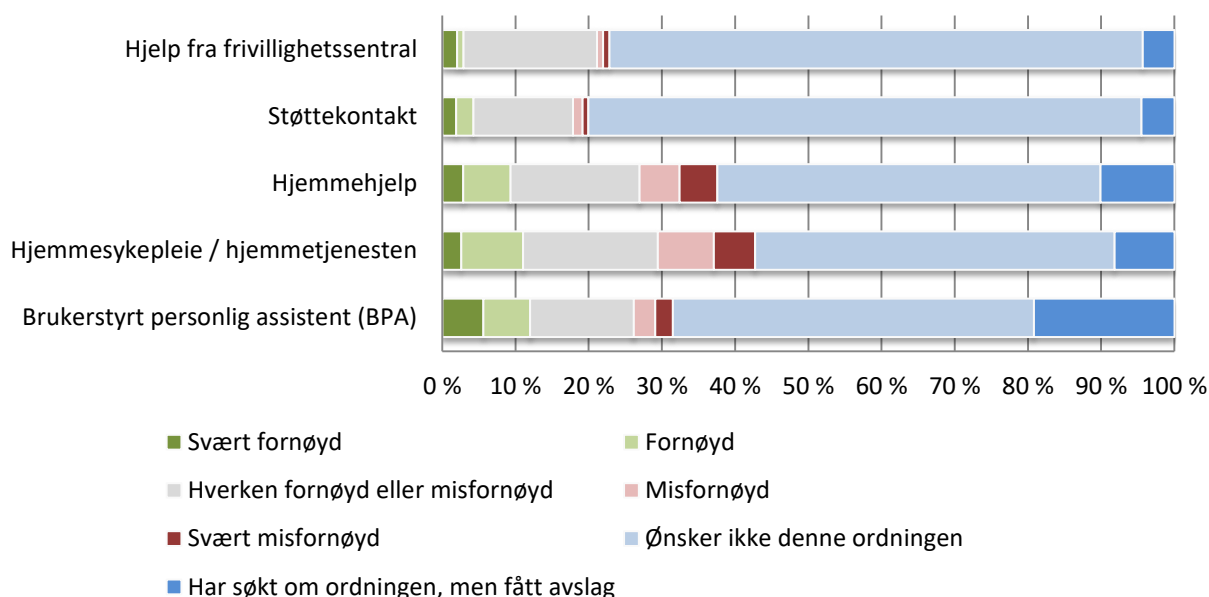
«Stole på at de er alvorlig syke. Stole på at foreldre ønsker det beste for barnet sitt.»

«Gi den hjelp pasient mener er nødvendig»

7.3.2 Ulike hjelpeordninger

Figur 30 nedenfor oppsummerer omfanget av bruken og hvor fornøyde pasientene er med ulike ordninger. Det er relativt små forskjeller mellom de tre gruppene og få innenfor gruppen svært alvorlig er for syke til å benytte seg av mange av ordningene.

Bruk av og tilfredshet med ulike kommunale ordninger



Figur 30: Bruk av og tilfredshet med ulike kommunale hjelpeordninger.

Det er potensielt to problemer knyttet til kommunale tjenester: (i) at det ikke tilbys tilstrekkelig hjelp, eller (ii) at hjelpen ikke er tilpasset behovene til alvorlig syke pasienter. Når det gjelder den første utfordringen ser vi at spesielt for BPA er det omlag 20 % som har søkt om BPA men fått avslag.

Svært mange fritekstsvar dreier seg om at respondentene ikke har fått tilbud om hjelp fra kommunen, ofte fordi de ikke var klar over at det var mulig å få hjelp.

«Jeg har ikke fått kontakt med hjelpeapparatet med unntak av en ergoterapeut som kom på besøk. Ingen koordinator, ingen hjemmehjelp, ikke tilbud om samtaler.»

«Jeg oppdager når jeg tar denne undersøkelsen, at jeg ikke vet noen ting om det kommunale hjelpeapparatet.»

For begge gruppene og for alle ordningene er det imidlertid svært mange som ikke ønsker disse ordningene. Mange har skrevet at de har kommet til at ingen hjelp er bedre enn feil hjelp. Når respondentene krysser av for «ønsker ikke denne tjenesten» er det ikke nødvendigvis fordi de ikke har behov for hjelp, men fordi de har erfaring med hjelp som ikke fungerer. Mange forteller om at de har blitt påført forverring av «hjelpe»-apparatet.

«Har ingen hjelp, hadde hjemmesykepleier men det funka ikke da det kom nye og nye og nye som jeg måtte forholde meg til og forklare at til på nytt og på nytt. Måtte krysse av på ønsker ikke.»

«Pasienten er så dårlig at det er uaktuelt for forskjellige fremmede å komme hjem til henne.»

Dersom vi ser på tilfredshet blant de som benytter seg av de ulike ordningene er, så utgjør gruppen «hverken fornøyd eller misfornøyd» den største gruppen for de fleste ordningene. BPA er den ordningen man er mest fornøyd med. Blant de svært alvorlig ME-syke benytter 15 av de 32 som har svart seg av denne ordningen, og 8 (53 %) er fornøyd eller svært fornøyd med ordningen.

Fritekstsvarene forteller også her at suksess er avhengig av kunnskap og evne og vilje å lytte til den syke og pårørende.

Mer urovekkende er svarene blant dem som har hjemmesykepleie eller hjelp fra hjemmetjenesten. Blant de svært alvorlig syke benytter 25 (av 35 som har svart på dette spørsmålet) seg av ordningen. Svarene fordeler seg ganske likt på de tre gruppene: (svært) fornøyd, hverken fornøyd eller misfornøyd, og (svært) misfornøyd. Blant gruppen alvorlig syke er det en lavere andel som er (svært) fornøyd (25 %), mens 31 % er (svært) misfornøyd.

Mange av disse pasientene har daglig hjemmesykepleie eller hjelp fra hjemmetjenesten, og dette er derfor den viktigste kontakten med helsetjenesten. Vi stilte også mer utdypende spørsmål om hvilke sider ved hjemmesykepleie/hjemmetjenesten som ikke er tilfredsstillende, og fikk en rekke fritekstsvar som utfyller bildet.

Det er noen få positive kommentarer:

«Har hatt hjemmesykepleie over mange år, både jevnt og ujevnt, etter behov. Jeg kjenner dem, de kjenner meg og jeg blir tatt på alvor. Kommunehelsetjenesten her er god, men sliter med knappe ressurser.»

«Det varierer så veldig! Noen er fantastiske og andre er helt forferdelige. Jeg vet aldri hvem som kommer.»

Det er mange som opplever antallet personer man må forholde seg til som en stor utfordring. Problemet kan oppleves så stort at man velger ikke å søke om hjelp, eller de sier fra seg tjenesten. En partner til en kvinne med alvorlig ME skriver:

«Hun orker ikke å forholde seg til flere personer, så hun har ikke villet søke, da hun tror det vil bli verre, enn bedre for henne, så jeg og ungene hjelper henne.»

«Hjemmesykepleien var positiv men klarte ikke å begrense antall personer som kom hjem til syk derfor ble han sykere og tilbudet måtte stoppes.»

I gruppen alvorlig syke mente 71 % at kommunale tjenester hadde dårlig kunnskap om ME (59 % i gruppen svært alvorlig). Mange opplever også mangelen på kunnskap om ME som et problem:

«Måtte stoppe «hjelpen» da jeg ble mye verre etter besøkene pga. manglende hensyn og kunnskap.»

7.3.3 Hjelpemidler

Riktige hjelpemidler kan være til stor hjelp. Hjelpemidler kan brukes som forebyggende tiltak for å hindre overanstrengelse som kan føre til forverring. 80 % av respondentene med svært alvorlig ME har hatt besøk av ergoterapeut/fysioterapeut hjemme. I gruppen «alvorlig» er andelen 60 %.

Hvilke hjelpemidler som er aktuelle avhenger av sykdommens alvorlighetsgrad.

Det store flertallet (83 %) forteller at de har nytte av de hjelpemidlene de har, og andelen er høyest blant de svært alvorlig syke (92 %), mens den er noe lavere blant de alvorlig-moderat syke (65 %). Et positivt funn er at 3 av 4 blant de svært alvorlig syke sier de har de hjelpemidlene de har behov for. For gruppen med alvorlig grad av ME mener imidlertid under halvparten at de har fått dekket sitt behov for hjelpemidler.

En rekke ulike hjelpemidler er tilgjengelige for å lette hverdagen, og firtekstsvarene i vedlegg 7 gir mange eksempler på hjelpemidler. For de svært alvorlig ME syke dreier det seg om hjelpemidler som elektrisk rullestol, trappeheis og sykehusseng i tillegg til utstyr for å ta til seg mat og drikke, og til hjelp med personlig hygiene. Utstyr som skjermer for lys og lyd er også essensielt.

De hjelpemidlene som oftest blir nevnt av respondenter med alvorlig ME som nyttige er dusjkrakk, rullestol, regulerbar seng, hjertebrett, toalettstol og ulike ordninger for å skjerme for sanseinntrykk, som formstøpte ørepropper, støydempende headset, filterbriller eller lysskjerming av soverom. Flere forteller også om at arbeidsstol eller ståstol til kjøkken er nyttig, eller ulike bord og støtter slik at man kan lese eller bruke PC i sengen.

«Sykeseng, trappeheis, innendørsrullestol, toalettstol, er vel det som hjelper henne mest i hverdagen, hun har også utendørsrullestol, men grunnet hennes tilstand har den ikke blitt brukt de siste årene.»

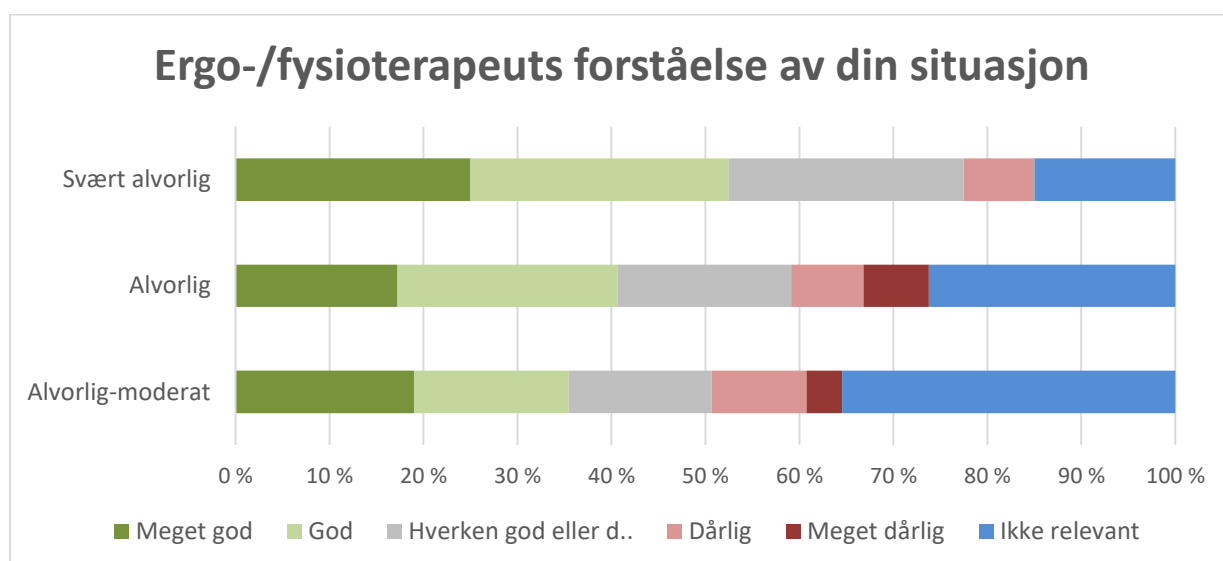
For gruppen med svært alvorlig ME gjenspeiler svarene at sykdommen er langt mer alvorlig. Her nevnes sykehusseng, vendelaken, takheis, anordninger for å drikke, trygghetsalarm eller ringeklokke slik at den syke kan påkalle hjelp.

«Sykeseng, madrass har vi kjøpt selv. Dostol ved senga. Drikkesystem har vi kjøpt selv, vannposer med slange som ligger lett tilgjengelig. Ringeklokke. Trygghetsalarm betaler vi selv.»

«Lys- og lydskjerming. Dette er vanskelig å få til og det offentlige burde ha en løsning slik at hver enkelt slapp å finne opp beste alternativ selv etter mye prøving og feiling.»

Hjelpemidler tilrettelegges av og formidles ofte via ergoterapeut eller fysioterapeut. Gjennomgående er ME-syke fornøyd med forståelsen og hjelpen de møter (Figur 31). Samlet sett mener 56 % at disse to yrkesgruppene viser god eller meget god forståelse for sykdommen, og tilfredsheten er størst blant ME-syke med svært alvorlig grad (61 %). Likevel mener nesten 1 av 5 ME syke at disse viser (meget) dårlig forståelse.

Vi spurte også om pasientenes oppfatning av kunnskapen om ME i disse yrkesgruppene, og svarene her er noe mindre positive. 42 % mener at de personene de har vært i kontakt med har (meget) god kunnskap, mens 29 % mener kunnskapen er (meget) dårlig.

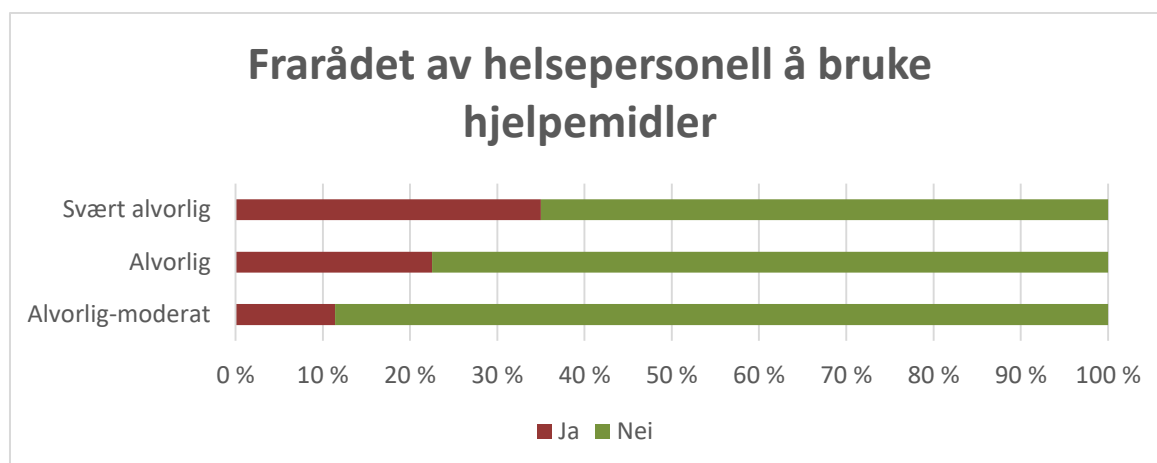


Figur 31: Ergoterapeuts og fysioterapeuts forståelse av den ME-sykes situasjon.

En pasient med svært alvorlig ME skriver:

«Har opplevd at det tar for lang tid før det søkes om hjelpemidler og når det er søkt tar det for lang før hjelpemidlene blir levert. Dette har ført til at jeg har brukt for mye energi og blitt dårligere. Når hjelmmedlene endelig kommer er jeg for dårlig til å bruke dem.»

Mer enn 1 av 5 (22 %) av de ME-syke i undersøkelsen har blitt frarådet av helsepersonell å bruke hjelpemidler fordi de er «passiviserende». Som vist i Figur 32 så er andelen betydelig høyere i gruppen med svært alvorlig grad av ME.



Figur 32: Andel som er blitt frarådet av helsepersonell å bruke hjelpemidler.

Aktivitetsavpasning og å holde seg innenfor «energikonvolutten» står sentralt i anbefalinger om hvordan man skal unngå forverring av sykdommen, og forhåpentligvis gradvis bygge om sin kapasitet (se for eksempel, Taylor et al., 2006). En motsats til dette er en tankegang om at «trening er sunt» og det er nyttig å presse grenser. Dette strider mot det man vet om at ME-pasienter opplever en fysiologisk, objektivt målbar, unormal reaksjon på anstrengelse (se for eksempel, Institute of Medicine, 2015), men en del fritekstsvaer tyder på at den siste tilnærmingen er utbredt blant mange som jobber innen helsevesenet.

«Det var skepsis fra sykehuset om bruk av rullestol. Holdning var mer at man da yter ikke nok for å bli bedre. Men ergo og fysio ordnet det.»

«Psykolog ville ikke at jeg skulle få hjelp til å drikke når jeg ikke hadde krefter til å løfte glasset, mente jeg hadde godt av å anstrenge meg mer.»

«Sykehuslege frarådet meg å bruke rullestol. Ergoterapeut brukte ett helt år på å overtale meg til å få rullestol etter det.»

«Barnelege og psykolog har vært redde for at hjelpemiddel er «sykeliggjørende»

«Ergoterapeut har vist liten forståelse for ME og kommet med anbefalinger som f.eks. aktivitetsøkning som fører til svært alvorlig forverring. Hun har frarådet å bruke hjelpemidler og begrunnet det med at ME pasienter har godt av å være i mer aktivitet og gjøre flere ting selv.»

«Ble nektet rullestol når jeg lå på sykestuen, hadde ikke spist på 5 dager fordi jeg ikke hadde krefter til det. De mente jeg måtte opp og gå selv, det greide jeg ikke. Så de ansatte slepte meg på do.»

«Fastlegen min har vært mot alle hjelpemidler jeg har søkt om. F.eks. vil fastlegen min at jeg skal opp og gå hver dag - og at alle hjelpemidler vil være til hinder for at jeg må øke aktiviteten - tåle mer og mer belastning.»

«DU MÅ TRENE! og VI SYR I PUTER UNDER ARMENE PÅ VÅRE PASIENTER!»

«Av min forrige fysioterapeut ble jeg frarådet å bruke noen som helst hjelpemidler, og i det hele tatt frarådet fra å tenke at jeg var syk. Hun mente jeg burde trene og gå daglige turer og gjøre alle hverdagslige oppgaver fordi jeg gjorde meg selv sykere ved å tenke at jeg var syk»

«Du må klare det selv for å kunne bli bedre» - med utslitthet som resultat.»

«For ung og for frisk til å trenge permobil, sa psyk sykepleier. Min alder har gjort at jeg ikke blir tatt på alvor.»

«Seng med motor kunne være passiviserende. Det har vist seg stikk motsatt å gjøre at jeg kan få til små ting nå som jeg tidligere ikke kunne fordi jeg ikke fikk satt meg opp.»

«Jeg vil heller bruke el-rullestolen til å komme til brødboksen og bruke energien på å smøre meg en skive, enn å gå til brødboksen og kapitulere når jeg kommer frem, og ikke ha energi til å smøre skiven. Det er visst litt vanskelig å forstå.»

«Hvis jeg brukte hjelpemidler kynne jeg ikke være mamma. Sykehuset tvang meg til å gå eller sa de at de ville ta babyen min. Ble mye dårligere. Sa de kunne ringe ergoterapeut og ip koordinatoren min for å få info og meg og min helse, men det ville de ikke ...»

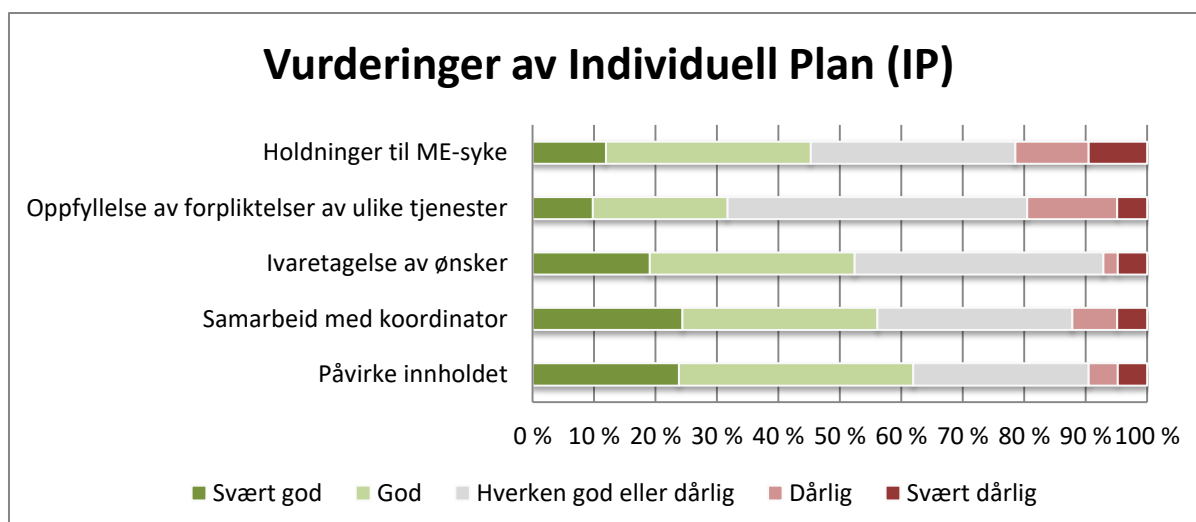
7.4 Individuell plan (IP)

Bare 8 % (42) av respondentene har en individuell plan (IP), men andelen varierer sterkt med alvorlighetsgrad. Ingen i gruppen alvorlig-moderat sier de har individuell plan mens 20 % av pasientene med svært alvorlig ME har det (9 % for gruppen med alvorlig grad).

Som ved alle andre ordninger og ytelser avhenger suksess av samarbeidet med pasienter og pårørende, respekt for pårørendes kunnskap og god og riktig kunnskap om ME.

Mange ME pasienter har jevnlig oppfølging av flere behandlere. 16 av de 42 respondentene som har IP er under 20 år. En IP vil da koordinere mellom skole, PPT, fastlege og i flere tilfeller fysioterapeut. I et par tilfeller er også BUP med. For de voksne pasientene er det i hovedtrekk hjemmesykepleie, fastlege, fysioterapeut og i noen tilfeller ergoterapeut som koordineres.

Vurderingene av IP er gjennomgående lang mer positive enn negative (Figur 33). Over halvparten mener samarbeidet med koordinatoren er (svært) godt, og at de kan påvirke innholdet. Det er imidlertid urovekkende at 1 av 5 som har individuell plan opplever at holdningen til dem som pasient er (svært) dårlig, og at de ulike tjenestene ikke oppfyller sine forpliktelser.



Figur 33: Vurderinger av individuell plan, respondenter som bruker den.

7.5 Effekten av manglende eller mistilpasset helsetilbud

Pasientene som omfattes av denne undersøkelsen er sterkt invalidiserte og har stor, i en del tilfeller ekstrem, sykdomsbyrde. Hjelpebehovet er stort, men likevel ser vi at respondenter sier fra seg både hjemmehjelp og hjemmesykepleie fordi de opplever at tjenestene bidrar til at de blir til dels betydelig sykere. Respondentene opplever det som en stor belastning å ha ukjente mennesker rundt seg og å skulle instruere hjelpere selv.

For gruppen «svært alvorlig» er andelen som forteller om en negativ eller svært negativ innvirkning på helsetilstanden rundt 90 % for alle tre spørsmålene. Problemstillingene gjelder også for ME-syke på sykehjem.

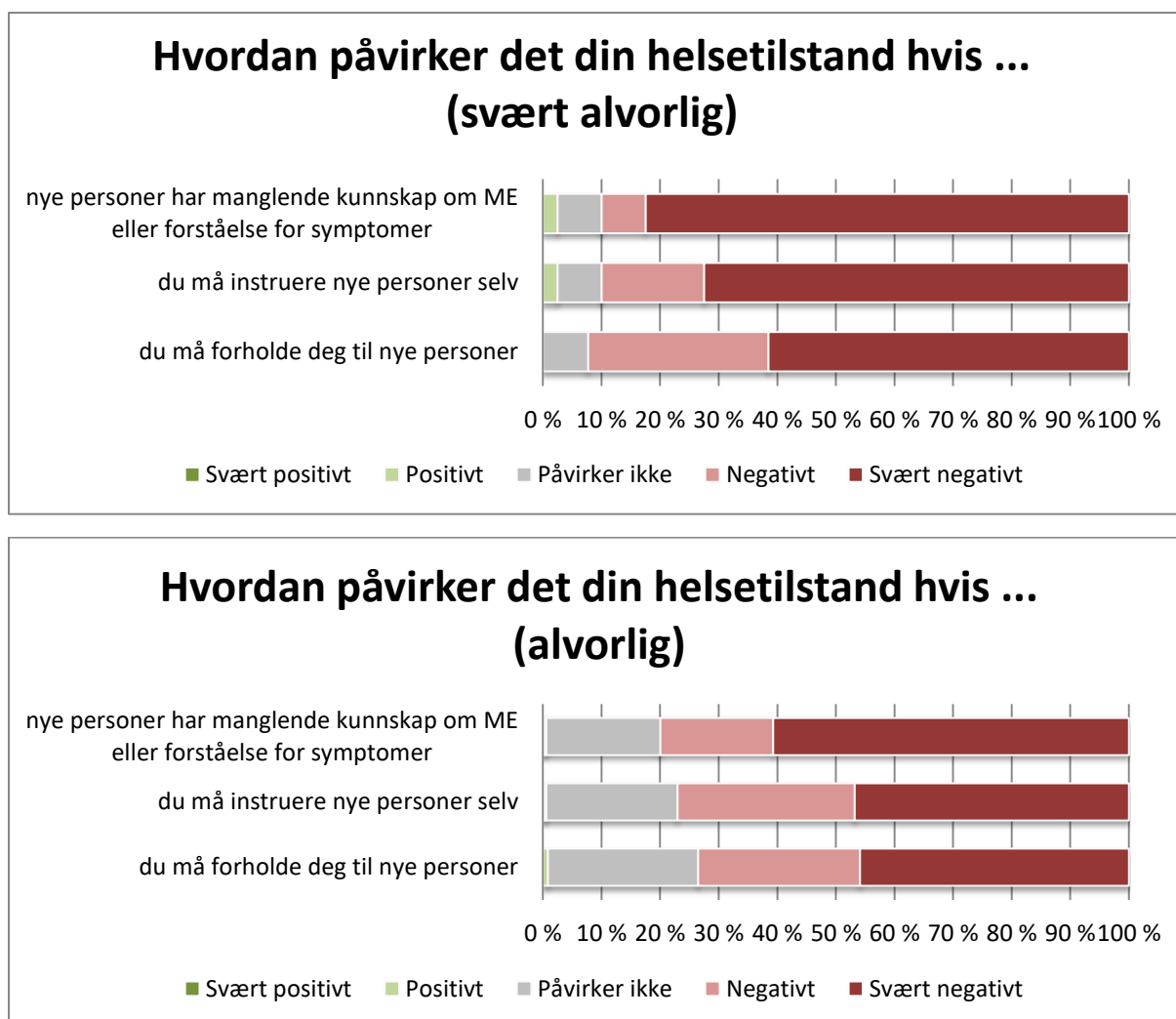
Ser man på de ni aller sykeste pasientene (ekstremt alvorlig), svarer alle «svært negativt» på alle tre spørsmålene. Disse pasientene opplever alvorlig forverring ved selv den minste ekstra belastning.

«Den sykes behov passer ikke inn i systemet og systemet er ikke villig til å endre seg.»

80 % av respondentene med alvorlig ME opplever at det virker negativt inn på deres helsetilstand når nye helpere ikke har kunnskap om ME og ikke viser tilstrekkelig hensyn. 77 % opplever at det har negativ innvirkning på helsen om de må instruere nye helpere selv, og 72 % opplever det som svært belastende stadig å ha nye mennesker rundt seg.

«Å ikke klare å motta tjenesten med forklaring at jeg blir for dårlig blir sett på som vanskelig og overdrevent både av saksbehandler, fastlege og utfører, da de «til og med klarer å gi hjelp til dødssyke pasienter». Har forsøkt å forklare at siden jeg har tenkt å leve er det utrolig viktig at de tilpasser fremgangsmåten sin, så jeg kan ha mulighet til å ha en tilværelse utenom ... hjelp som gjør at jeg bruker all tid mellom besøkene til å komme meg av påkjenningen av hjelpen jeg har mottatt. Har mottatt "hjelp" til personlig hygiene i mange år uten at jeg med det får utført helt grunnleggende stell (pga. lite tid, manglende tilpasning).»

Kommunale tjenester med stadig utskifting av folk, og der helperne ikke kjenner rutinene og belaster den syke med å måtte instruere og forklare, oppleves av mange som en trussel mot helsen av pasienter som allerede har en marginal funksjonsevne.



Figur 34: Hvordan manglende kontinuitet i hjelpetilbudet påvirker helsetilstanden.

7.6 Samlet vurdering av hjelpeapparatet

Svarene i denne undersøkelsen viser at pasientene opplever manglende kunnskap i alle deler av helsevesenet og hjelpeapparatet om ME generelt og om alvorlig/svært alvorlig ME spesielt. Svarene vitner om at den manglende kunnskapen ofte fører til at ME-syke blir redde for å oppsøke hjelp etter at de har opplevd å bli mistrodd, stigmatisert og trakassert. 2 av 3 forteller at de har hatt så dårlige opplevelser med helsepersonell at de kvier seg for å ta kontakt. Enda flere sier de ikke får tilstrekkelig helsehjelp. Over 60 % av respondentene opplever at det ikke er gjort tilstrekkelige forsøk på å lindre symptomer som smerte, søvnproblemer eller kvalme. Det er også flere som kommenterer at de ikke har fått informasjon hverken om IP, koordinator eller tjenester som BPA, og ikke visste om dem før de leste spørsmålene i denne undersøkelsen.

Vurderingen av ulike aktører varierer mye (Figur 36). Ergoterapeut (70 %) og fastlege (60 %) er de to gruppene som flest opplever har vært til og eller svært god hjelp. Gjennom ulike praktiske tiltak skal ergoterapeuter «bidra[r] til løsninger når det oppstår et gap mellom en persons helse og hverdagens

krav»¹¹. Fokus er på energisparing, for å holde pasienten innenfor «energikonvolutten» og/eller frigjøre energi til aktiviteter som oppleves som meningsfylte.

«Ny fastlege og en svært engasjert sykepleier har virkelig hjulpet oss mye det siste året. Bl.a. har jeg fått hjelp til symptomlindring, hjelpemidler hos ergoterapeut, og mannen min fikk hjelp av sykepleieren til å søke om bistand fra hjemmetjenesten i kommunen. De er nå innom her alle ukedager og serverer meg lunsj og gjør litt husarbeid. Mannen min har også fått hjelp til å takle situasjonen vår med samtaler hos fastlege og sykepleier. Vi blir møtt med respekt og forståelse i alle ledd.»

Fastlegen er også en aktør mange er fornøyd med, men mange beskriver å ha byttet fastlege flere ganger før de fant en lege som hjalp dem. Fastlegen er også den aktør de fleste er i kontakt med (Figur 35), og – selv om en del bytter – så har kontakten foregått over mange år og legen har kunnet følge pasientens utvikling (i en del tilfeller også fra tiden fra før man ble syk).

Det er relativt små forskjeller i vurderingene mellom de tre gradene av ME når det gjelder fastlege. For lege i spesialisthelsetjenesten, som 41 % sier har vært til (svært) god hjelp, er andelen lavere for de svært alvorlig syke. Også for psykolog er andelen fornøyde lavere blant de svært alvorlig syke, mens tilfredsheten med hjemmesykepleie er noe høyere.

Den aktøren der en størst andel mener den har vært til svært god hjelp er brukerstyrt personlig assistent (BPS). 25 % av dem som har eller har hatt denne tjenesten mener at den var til svært god hjelp, mens 20 % mente at den var til god hjelp. Da har man bare en person å lære opp og å forholde seg til, og det er kontinuitet i hjelpetilbudet.

Skolen trekkes fram som den aktøren som flest (36 %) opplever har bidratt til forverring av sykdommen. Det er også den eneste aktøren som «går i minus», dvs. at det er flere som sier at skolen har bidratt til (stor) forverring enn det er som sier at den har vært til (svært) god hjelp. Ut fra svarene vet vi ikke om dette har skjedd tidligere i forløpet, eller etter at barnet var så sykt som det er nå.

«Skole og helsesøster meldte oss til barnevernet. Stor påkjenning og lang kamp. Tidligere fastleger har vært en stor påkjenning, siste fastlege er fantastisk. Sykehusene har vært en stor påkjenning og har utelukkende bidratt til forverring.»

Også for andre grupper er det om lag 1 av 4 som oppgir at de har bidratt til en (stor) forverring av sykdommen: hjemmesykepleie (29 %), psykolog (25 %) og fysioterapeut (24 %). Forklaringen på denne høye andelen varierer. For hjemmesykepleie er det faktum at pasienten må forholde seg til stadig nye personer og annen mangel på forutsigbarhet et problem, som diskutert ovenfor.

«Hjemmesykepleien har hjulpet meg mye tidligere men ble for slitsomt med nye personer hele tiden og følelsen av og måtte ha huset i orden hele tiden.»

«Hjemmesykepleien var positiv men klarte ikke å begrense antall personer som kom hjem til syk derfor ble han sykere og tilbudet måtte stoppes.»

For psykologer har vi ikke data fra denne undersøkelsen som kan forklare, men andre brukerundersøkelser (bl.a. Bringsli et al., 2013) viser at mange har opplevd forverring av kognitive terapier.

¹¹ <https://utdanning.no/yrker/beskrivelse/ergoterapeut>

«Psykolog, opplevde at vedkommende «jaktet» etter depressive symptomer som kunne «fikses» fremfor å lytte til det JEG opplevde som problematisk. Diagnosen var «satt» før jeg kom. Når jeg prøvde å si at jeg var utslitt, fikk jeg klar beskjed om at sliten = trist, bare at jeg ikke skjønnte det.»

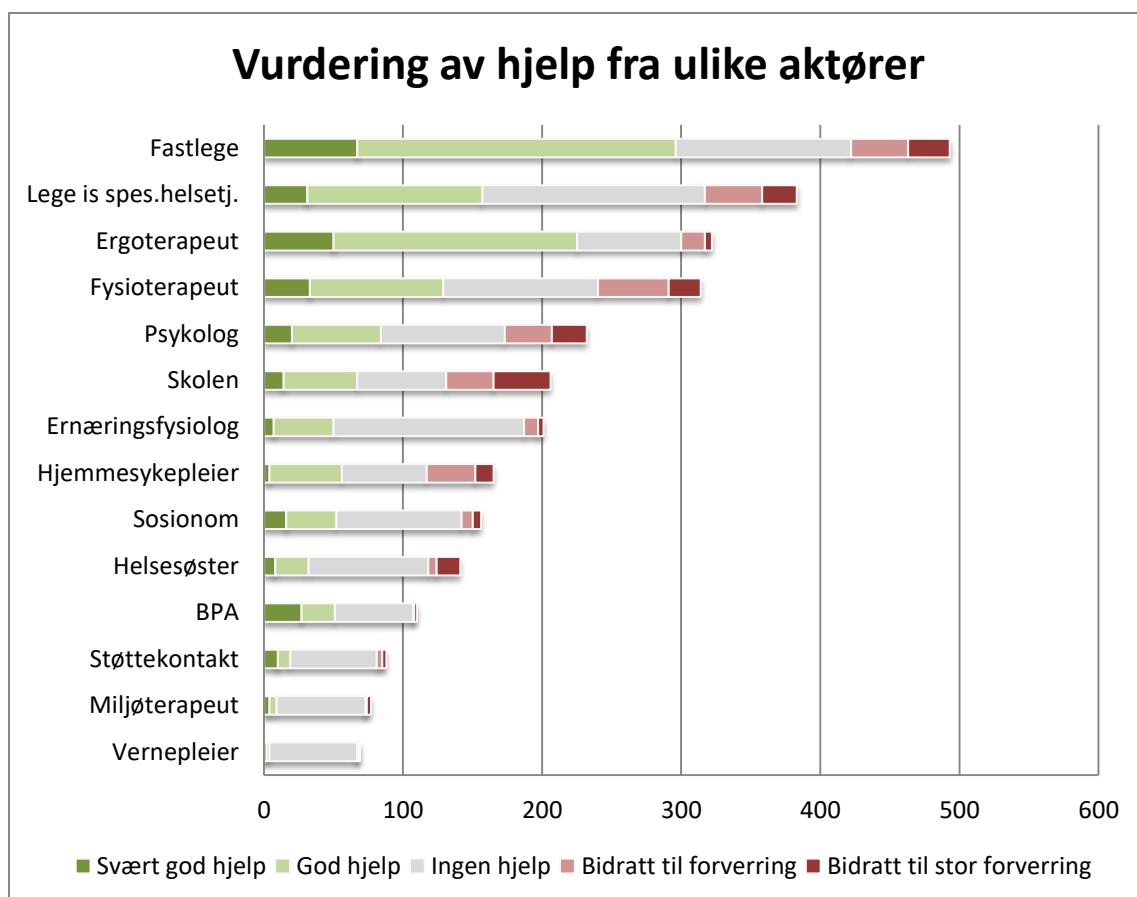
«Psykiatrisk sykepleier har bidratt til forverring. Fastlegen jeg har nå er veldig god, men de tidligere har gjort meg verre. Psykologer jeg har hatt tidligere har gjort meg verre, men han jeg har nå er kjempe flott og kan ganske mye om ME.»

For fysioterapeuter, som ofte vil legge vekt på massasje og opptrening som en vei til å blir friskere, har en rekke brukerundersøkelser (bl.a. Bringsli et al., 2013) vist at ulike former for treningsprogram, som ikke tar hensyn til energikonvolutten og faren for PEM, ofte gir forverringer av sykdommen.

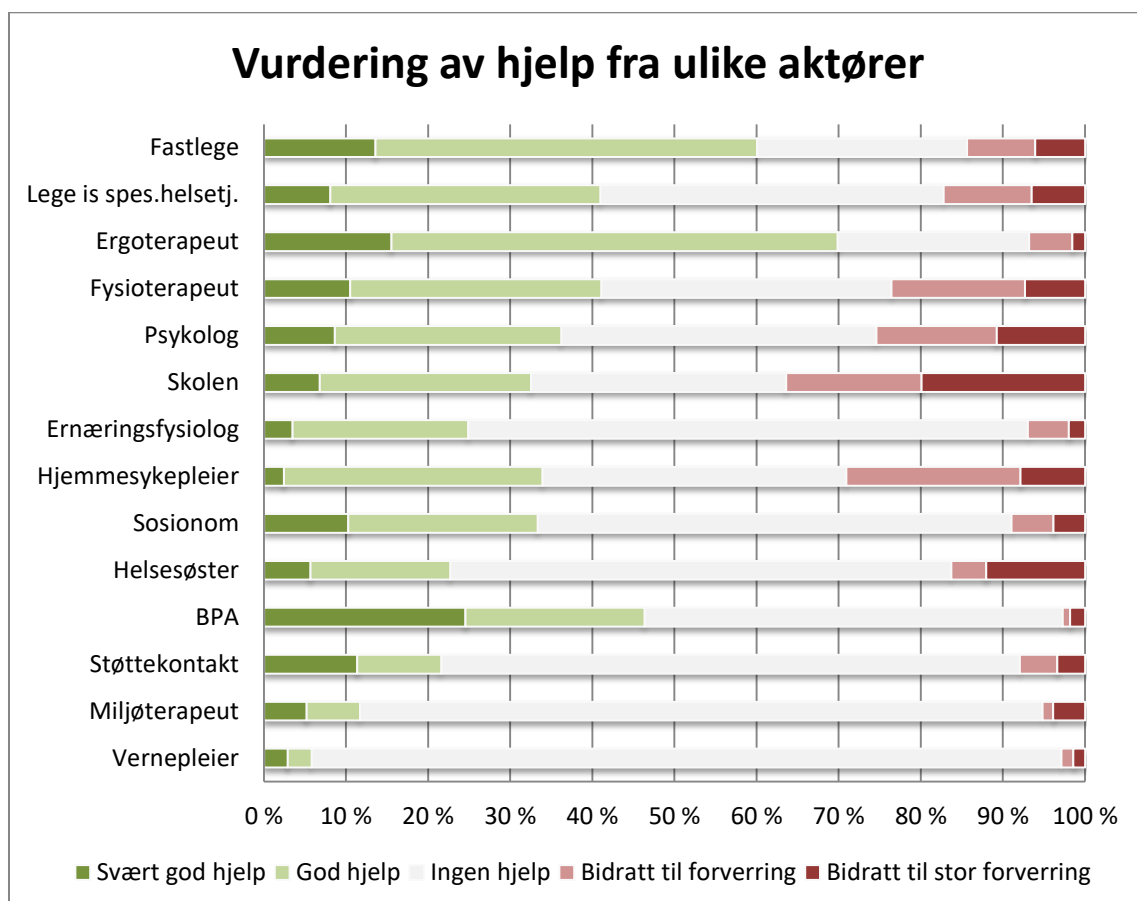
«Fysio ville mer enn gjerne hjelpe, på alle slags måter. Dempet lys, la til ekstra puter, innerste rommet med minst støy. Men all berøring og massasje gjorde meg sykere. Hun turte ikke å ta i meg til slutt, da det framkalte ekstreme smerter, og gjorde meg totalt sengeliggende mellom hver gang.»

«Ble anbefalt oppfølging hos psykomotorisk fysioterapeut, men ble møtt med så store misforståelser i forhold til situasjonen min, at jeg satt igjen med følelsen av å ha sittet hos henne i en time og forsvart hvorfor jeg var syk. Det hun var mest opptatt av var å få meg i utdanning, jobb, reiser, oppfylle drømmer som på nåværende tidspunkt er helt urealistisk. Er i en situasjon der jeg har måttet flytte hjem til min mor, i en alder av 36 pr, fordi situasjonen er såpass tøff.»

Figurene viser at ulike yrkesgruppers tilnærminger til sykdom spiller en rolle. Samtidig viser de store variasjoner i erfaringene, og at kunnskap og holdninger til den enkelte behandler er avgjørende for om hjelpen blir en faktisk hjelp eller en belastning.

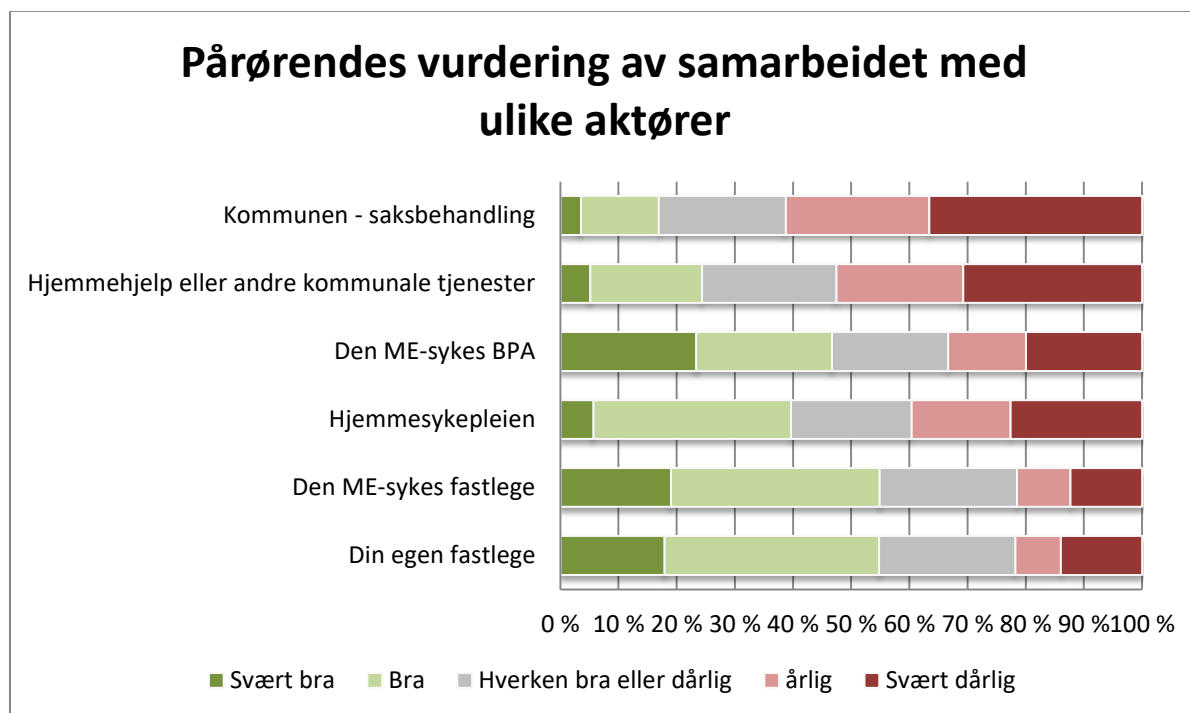


Figur 35: Vurdering av hjelpen fra ulike aktører i helsevesenet, antall respondenter.



Figur 36: Vurdering av hjelpen fra ulike aktører i helsevesenet, relativ fordeling (blant dem som har hatt kontakt).¹²

For de alvorligste ME-syke vil mye av kontakten med hjelpeapparatet via de pårørende. Figur 37 viser at samarbeidet med fastlegen til både den ME syke og pårørende er det de pårørende er mest fornøyd med, mens opplevelsen med det kommunale hjelpeapparatet – og saksbehandlingen i kommunene – oppleves som dårlig eller svært dårlig av over halvparten av de pårørende.



Figur 37: Pårørendes vurdering av samarbeidet med ulike aktører i helsevesenet.

8 Respondentenes forslag til forbedringer i hjelpetilbudet

I undersøkelsen ble det stilt spørsmål om hva respondentene ønsket seg av endringer innen helsevesen, kommunale tjenester, NAV og andre aktører. Det kom inn mer enn tusen fritekstsvar, og et utvalg er gjengitt nedenfor og (enda flere) i vedlegg 8. Dette kapitlet gir en sammenfatning av svarene.

Respondentene gir uttrykk for at det er et stort behov for endringer. Samtidig er det utfordrende å gi allmenngyldige og konkrete anbefalinger om hvordan hjelpen bør utformes på grunnlag av de svarene som har blitt gitt. Situasjonen til de enkelte pasientene i denne undersøkelsen varierer i forhold til sykdomsbyrde, bosituasjon, økonomisk situasjon, om de har pårørende eller ikke, osv. Hva som utgjør riktig hjelp vil avhenge av den enkeltes situasjon.

Å tilby riktig hjelp til denne gruppen handler i første rekke om ha god og riktig kunnskap om sykdommen, i tillegg til åpenhet og vilje til å lytte og lære fra pasienter og pårørende. Svært mange respondenter gav uttrykk for at det å få feil hjelp er verre enn ikke å få hjelp.

¹² Selv om «Ikke relevant» var et svaralternativ, er det grunn til å tro at «Ingen hjelp» responser inkluderer noen respondenter som ikke har vært i kontakt med den aktuelle aktøren (vernepleier, miljøterapeut, osv.).

All hjelp må ha som et utgangspunkt at den ikke under noen omstendigheter skal skade pasienten gjennom ekstra belastning. Pasienter og pårørende har en stor og viktig erfaringsbasert kunnskap om hva som fungerer og ikke fungerer når det gjelder hjelp og pleie. Det er viktig at denne ekspertisen blir anerkjent og respektert, og at denne erfaringen danner grunnlaget når et hjelpetilbud skal utformes.

Det er en forutsetning at de som skal hjelpe de sykeste går inn i situasjonen med ydmykhet, vilje og evne til å lytte til pasienter og pårørende og ta dem på alvor.

8.1 Kunnskap om ME

«Hver pasient må få individuell hjelp og behandling. Det som hjelper for en, er kanskje ikke det beste for en annen. Det trengs et kunnskapsløft om ME, spesielt i de instansene som skal hjelpe med omsorgstjenester og tilrettelegging. Lytt til pasienten og familien. Hva trenger de?»

Svært mange respondenter etterlyser god, oppdatert og riktig kunnskap om ME blant alle aktører som er i kontakt med den ME-syke. Dette er i tråd med tidligere rapporter fra ME-foreningen og andre. Sintef dokumenterte i 2011 manglende kunnskap om ME i alle ledd i norsk helsevesen (Lippestad et al., 2011). ME-foreningen har siden gjennomført fire store spørreundersøkelser i tillegg til denne rapporten (Bringsli et al., 2013; Bråthen, 2016; Schei, 2014; Schei & Angelsen, 2018). I alle undersøkelsene etterlyser respondentene god og oppdatert kunnskap om ME blant helsepersonell og andre aktører i hjelpeapparatet.

8.1.1 PEM og sansestimuli

«Først og fremst lære seg hva PEM er og hva det medfører.»

«PEM kan utløses av å tygge/spise/svelge mat, være på toalettet, sitte oppreist ...»

«Vanskelig for andre å forstå hva en liten anstrengelse kan koste.»

Mange av fritekstsvarene dreier seg om et ønske om at alle som er i kontakt med ME-syke må ha forståelse for at pasientene opplever forverring som et resultat av belastning. Anstrengelse eller stimuli ut over den enkeltes tålegrense fører til forverring av alle symptomer, ofte langvarig og noen ganger alvorlig. De sykeste ME-pasientene har uhyre små marginer, og selv den minste ekstra belastning kan gi svært alvorlige følger. Dette synet har solid underbygning i forskningen på ME.

Fenomenet post-exertional malaise (PEM) er dokumentert gjennom mange studier (Institute of Medicine, 2015) og det finnes en omfattende litteratur om PEM (Kirkehei & Larun, 2019). ME-syke har en unormal, fysiologisk reaksjon på fysisk og mental anstrengelse. Spesielt de svært alvorlig ME-syke har en ekstrem lav toleranse for stimuli som lyd, lys og lukt. Også Nasjonal veileder for CFS/ME trekker fram dette:

«De aller sykeste pasientene opplever et forverret symptom-bilde selv ved den aller minste fysiske, sosiale og/eller mentale aktivitet, som å snakke eller spise.»
(Helsedirektoratet, 2015, side 33)

Respondentene gir uttrykk for at kunnskap om PEM er sentral når det gjelder ME. Alle som er i kontakt med de sykeste må ha forståelse av dette, og over hvor sårbare pasientene er. Uten forankring i denne forståelsen vil det være umulig å gi et egnet hjelpetilbud.

8.1.2 De aller sykeste

«Det er vanskelig for andre å forstå de ekstreme behovene man har for f.eks. skjerming, men det betyr ikke at de ikke er reelle.»

«Tro på de syke, lytte til pårørende»

«Vi eksisterer kun nå, på lavbluss, og ber om at en ikke dør, så dårlig er vi alvorlig/svært alvorlig syke noen ganger, at vi tror vår siste time på jorden er kommet.»

«Det er ofte feil kunnskap som finnes der ute som kan få svært alvorlige konsekvenser, feilbehandling med forverring ...»

Pasientene med svært alvorlig ME – og spesielt de ekstremt alvorlig syke innen denne gruppen – er så syke at det er vanskelig å forestille seg at pasient kan være så syk, og likevel fortsette å leve år etter år. De pårørende forteller at de lever i en konstant krisesituasjon, som også fortsetter, år etter år.

De sykeste i denne gruppen har ingen funksjonsevne, kan ikke kommunisere og er ekstremt sårbare. Selv den minste feil i tilnærming kan påføre stor lidelse. Det er viktig at alle som skal ha med disse pasientene å gjøre er klar over hvor sårbare de er, og hvor lite ekstra belastning kan føre til alvorlig forverring.

All hjelp må skje på pasientens premisser, og i samråd med eventuelle pårørende. Her er de pårørende ekspertene! Det er også ekstremt viktig at de pårørende mottar hjelp og støtte i en svært krevende situasjon. Ofte kan den beste hjelpen være tiltak som avlaster pårørende med andre oppgaver, slik at de kan fokusere på den ME-syke.

Det er behov for sykehjemsplasser for disse pasientene, men det må være en forutsetning at det kan tilbys tilstrekkelig skjerming og at personalet har god og riktig kunnskap om svært alvorlig ME. Det er også behov for ambulante team, men også her må forutsetningen være at teamet har god kunnskap om ME, og ydmykhet for pasient og pårørendes erfaringer.

8.2 Holdninger: Lytt til ekspertene

«Igjen, forstå ME og endre holdninger. Har møtt flere som mener at ME er en sykdom man «lager» selv og at man må tenke seg frisk. Har også møtt en fastlege som mente at jeg ikke kunne få henvisning videre til utredning fordi jeg ikke så «syk» nok ut.»

«Når man blir møtt med en holdning om «din diagnose er ikke en sykdom» blir det vanskelig å be om hjelp.»

ME-pasienter med alvorlig eller svært alvorlig ME har aldri blitt studert med tanke på å framskaffe systematisert kunnskap om riktig pleie. Respondentene påpeker at kunnskapen om denne pasientgruppen i overveiende grad ligger hos de pårørende og pasientene, og at det er umulig å overvurdere hvor viktig det er å ha respekt og ydmykhet overfor denne kunnskapen.

I mangelen av formell kunnskap er det essensielt å anerkjenne og respektere den kunnskapen som innehas av pasienter og pårørende. Pasientene og deres pårørende er ekspertene.

Mange respondenter gir uttrykk for hvor krenkende det er å møte holdninger ME «sitter i hodet», eller at ME-syke «kan hvis de vil». Slike holdninger fører også til at nødvendig hjelp ikke gis. Mange har opplevd å bli påført forverring gjennom feil behandling eller pleie, eller regelrett trakassering fra hjelpeapparatet. Disse holdningene påfører de syke og deres pårørende en unødvendig

merbelastning, og burde ikke forekomme. Mange trekker frem den stigmatiseringen de opplever som noe av det verste med å ha ME.

Funnene i rapporten stemmer godt overens med konklusjonene i en tilsvarende studie av norske ME-pasienters møte med helsevesenet (Lian & Robson, 2017): «pasientene opplever å bli møtt med mistro, upassende psykologiske forklaringer, marginalisering av erfaringer, respektløs behandling, mangel på fysisk undersøkelse og skadelige helsemessige råd. Hovedkilden til deres utilfredshet er ikke mangelen på biomedisinsk kunnskap, men leger som ikke kommuniserer med anerkjennelse av pasienters erfaringer, kunnskap og selvstendighet.». Forfatterne konkluderer med at for sykdommer som ME, hvor biomedisinsk kunnskap er mangelfull, er «doktor-pasient partnerskap» avgjørende. «Uten klart å erkjenne pasientenes perspektiver og evner/kunnskap («capabilities») i klinisk praksis, kan slike partnerskap ikke oppnås.»¹³

8.3 Tjenester: kommunene og NAV

«Lære om hvilken alvorlig sykdom ME faktisk er, og lytte til oss/pårørende. Være hjelpsom. Tro på oss, at vi ER alvorlig syke! Tro på oss at vi blir mye verre av lyder, lys, sanseintrykk osv. og ta hensyn!»

8.3.1 Koordinering, stabilitet og forutsigbarhet, men samtidig fleksibilitet

«Viktig å få på plass en forutsigbar og stabil løsning på behovet for hjelp til praktiske oppgaver i hverdagen: Omsorgslønn til pårørende i de tilfeller dette er aktuelt vil ofte være den beste løsningen, da dette innebærer få personer for pasienten å forholde seg til, og gjerne større fleksibilitet med tanke på når oppgavene kan bes om å bli utført/når pasienten orker at personer kommer inn i hjemmet.»

Fritekstsvarene viser at mange med alvorlig ME er for syke og har for store kognitive vansker til å klare å forholde seg til papirarbeid og søkeprosesser. Mange ønsker seg en kontaktperson med god kunnskap om ME og med forståelse for den sykes situasjon som kan hjelpe med å finne hvilke tjenester de kan søke på, hjelp med selve søknadsprosessen og evt. også koordinere tjenestene. Selv om dette er et uttalt ønske fra mange, er det også mange som minner om at en tjeneste uten kunnskap og forståelse potensielt kan gjøre vondt verre.

Fra fritekstsvarene kommer det fram at de syke ønsker å ha så få som mulig mennesker å forholde seg til, og at disse få personene har god forståelse for den sykes situasjon.

Hjemmetjenester som medfører at den syke må forholde seg til stadig nye personer trekkes fram som spesielt vanskelig, både på grunn av behovet for instruksjon og de kreftene det krever, og fordi de nye personene ikke har tilstrekkelig forståelse for overfølsomhet for sansestimuli.

For de sykeste er all kommunikasjon vanskelig og energikrevende. De har behov for at alle hjelpere vet hva de skal gjøre, og at de kan utføre hjelpen stille og rolig, og uten å plage den syke med unødvendige spørsmål.

¹³ Vår oversettelse: «We found that patients experience being met with disbelief, inappropriate psychological explanations, marginalisation of experiences, disrespectful treatment, lack of physical examination and damaging health advice. The main source of their discontent is not the lack of biomedical knowledge, but doctors who fail to communicate acknowledgement of patients' experiences, knowledge and autonomy. ... Without clearly acknowledging patients' perspectives and capabilities in clinical practice, such partnerships cannot be achieved.»

Flere respondenter har valgt å bruke private tjenester, fordi de da har mulighet til å forholde seg til en fast person. For mange er det imidlertid en økonomisk umulighet.

ME kan være uforutsigbart, og dagsformen kan variere svært mye. Det er viktig at tjenestene har en grad av fleksibilitet slik at pasientene kan være trygge på at de får riktig hjelp med tanke på den situasjonen de er i til enhver tid.

«Trad. hjemmetjenester (hjemmehjelp og hjemmesykepleier) er ikke tilpasset ME. (Dårlige erfaringer fra tidligere år) ro og stabilitet og forutsigbarhet er antonymer til disse tjenestene (fra tidligere erfaringer). En selvvalgt (utplukket i intervjuer her hjemme) BPA er redningen for at jeg/min kone kan bo hjemme»

Hjelpeordninger må være så fleksible at de kan tilpasses varierende form hos pasienten. Noen få forteller at de har kommet fram til gode rutiner:

«Som sagt har jeg svært lite direkte kontakt med pleierne som er innom. Dermed påvirker det meg lite at det er ulike personer. De har fått beskjed om å gå stille inn på rommet mitt uten å banke på, og bare sette maten fra seg på sengebordet mitt. Jeg tar kontakt med dem dersom jeg er våken og ønsker kontakt, svar på spørsmål etc. Så synes stort sett det fungerer fint og er til stor hjelp for både meg og mannen min. Dersom det må gis en beskjed e.l. utenom den tiden hjemmetjenesten er innom, har mannen min et direktenummer han kan ringe.»

8.3.2 Skreddersydde løsninger for pasienter og pårørende

«Individuelt tilpassede hjelpeløsninger.»

«Det må tas hensyn til at pasienten er forskjellige, og har individuelle behov.»

«Mest mulig tilrettelagt hjelp i hjemmet som passer den syke og familien.»

Ved utarbeidelse av hjelpeordninger må man se det samlede behovet til både pasienter og pårørende, og skreddersy løsninger i samråd med dem. I denne undersøkelsen kommer det fram at de pårørende har en meget stor omsorgsbyrde, som kan gå ut over deres egen helse. Barn som pårørende savner mulighet for å snakke med noen om foreldres sykdom. Foreldres sykdom kan også begrense hvor mye de kan følge opp barnas lekser og fritidsaktiviteter, noe som gir den syke en følelse av sorg og utilstrekkelighet.

Hva som er den riktige hjelpen vil avhenge av situasjonen til den enkelte pasient og dennes pårørende, og det er viktig at løsningene tilpasses hele familiens behov, og at behovene sees i sammenheng.

Bosituasjon og behov for skjerming fra støy både utenfra og innen boligen er viktige momenter i å lage skreddersydde løsninger og gi den syke best mulig omsorg.

Støtte for pårørende som gjør det mulig for dem å pleie den syke uten at det går ut over egen økonomi eller helse er også en støtte til pasienten.

Økonomiske ordninger som omsorgslønn og pleiepenger gjør det mulig for pårørende å pleie de syke uten at det enten betyr økonomiske problemer eller en dobbel arbeidsbyrde med fulltid pleie og fulltid jobb.

Barn som pårørende kan ha behov for å snakke med noen om det å ha en forelder med alvorlig sykdom, og det kan være behov for rent praktisk hjelp for at barnet f.eks. skal kunne ha mulighet til å delt i fritidsaktiviteter.

8.3.3 Skreddersydde løsninger for enslige

«Den ME-syke må ha en koordinator med medisinskfaglig bakgrunn som har svært god kjennskap til sykdommen. En alvorlig ME- syk er totalt avhengig av å ha noen i nærheten som forstår utfordringene knytta til sykdommen og som har evne og vilje til å ta ansvar for situasjonen rundt den syke. Hjelp på den sykes premisser; aktivitetsavpasning, skjerming, forutsigbarhet og ordnede forhold er viktige stikkord.»

Enslige med alvorlig/svært alvorlig ME er en spesielt utsatt gruppe. Det er uhyre viktig at hjelpen tilpasses den sykes behov, og at belastningen på den syke er så liten som mulig. Det trekkes igjen fram hvor viktig det er at hjelpere har god forståelse av hva ME er og hvilke funksjonsevne den syke har.

De som ikke er pleietrengende har likevel et stort behov for hjelp, med alt fra å betale regninger, lage mat, personlig hygiene, klesvask osv. De kan kanskje klare en gitt oppgave, men ikke hver dag eller hver uke, noe som må tas i betraktning når tilbud om hjelp utformes.

Det er viktig at det foreligger avtaler om kontaktpersoner som kan kontaktes i krisesituasjoner.

Disse pasientene mangler ofte pårørende som kan hjelpe i prosessen med søknader til kommune, NAV osv. De har behov for at det i kommunene finnes personer med god, oppdatert kunnskap om alvorlig og svært alvorlig ME (se over) som kan bidra til at disse pasientene får de tjenestene de trenger, og som kan virke som en form for koordinator for tjenestene.

Det er essensielt at hjelpen skjer på den sykes premisser, og at den unngår å skape ekstra belastning eller forverring for den syke.

8.3.4 Hjemmebesøk og bedre informasjon

«Skulle ønske jeg kunne fått hjemmebesøk fra NAV når de har krevd møter».

«Legge møter til hjemmet, eventuelt la pårørende representere den syke. Ikke pushe på pasienten tiltak som kan forverre situasjonen. Lytte og ta til seg det pasienten sier om hvordan sykdommen arter seg hos vedkommende og legge vekk fordommene mange har mot ME».

«Tilby hjemmebesøk. Saklig og kortfattet informasjon om tiltak og støtteordninger».

«Å ha møter i hjemmet. Kunne ha korte dialoger oftere, mer enn langvarige og sjeldne møter».

Mange av respondentene har meget store kognitive vansker i tillegg til de fysiske begrensningene sykdommen gir. Det kan være tilnærmet umulig å sette seg inn regelverk, forstå brev fra f.eks. NAV eller selv søke på tjenester eller fylle inn andre papirer. De fleste er så syke at det er uaktuelt å kunne reise til møter med f.eks. NAV.

Svært mange av respondentene gir uttrykk for at det er behov for løsninger der offentlige aktører kan komme på hjemmebesøk, eller eventuelt ta kontakt digitalt.

Det er viktig at pasient og pårørende får god og lett tilgjengelig informasjon om hva slags hjelp som er tilgjengelig.

8.3.5 Hjelpemidler

«Jeg vet ikke hvilke hjelpemidler som kan være aktuelle for meg, bortsett fra ørepropper, dusjkrakk og rullestol. Jeg vet ikke hvordan jeg går frem for å skaffe hjelpemidler. Jeg er for dårlig til å gjøre det jeg tror trengs for å ordne disse hjelpemidlene.»

«Skulle ønske jeg hadde fått hjelp til å vite hva jeg har krav på»

Respondentene opplever at hjelpemidler er svært nyttig for å kunne utføre flere oppgaver og være litt mer selvstendige. Hvilke hjelpemidler som er aktuelle avhenger av hvor syk pasienten er.

Flere forteller at de er så syke at de ikke orker å sette i gang prosessen med å søke om hjelpemidler, eller få oversikt over hva som finnes.

8.4 Helsetjenester

«Spesialhelsetjenesten og sykehusene må ansvarliggjøres i forhold til denne pasientgruppen. Fastlegene har manglende kompetanse og er redd for å starte noen som helst form for behandling. De viser til at det ikke finnes noen offentlig godkjent behandling for sykdommen og lite innstilt på å sette i gang noe på eget initiativ som de selv må stå til ansvar for. Resultatet er at pårørende må komme med forslag til behandlinger, opplyse om forskningsresultater og ellers være en pådriver hele veien. Som pårørende har jeg savnet medisinsk faglig støtte.»

«Tilegne seg mer kunnskap om ME, jobbe med holdningene, jeg opplever at mange i helsevesenet mistenkeliggjør deg og ikke trur på hvor sterke smertene er og hvor syk jeg egentlig er. Siden det står at det ikke finnes behandling for ME blir der en hvilepute for helsevesenet slik at jeg får manglende smertelindring, praktisk bistand og andre tiltak som kan gjøre meg bedre.»

Under 20 % av respondentene med svært alvorlig ME og 10 % av pasientene med alvorlig ME mente de fikk tilstrekkelig helsehjelp. Svarene forteller om en situasjon der pasienter med meget stor sykdomsbyrde i praksis står uten helsehjelp eller oppfølging. Pasientene mener også at det sjelden gjøres tilstrekkelige forsøk på symptomlindring.

Pårørende til svært alvorlig syke pasienter opplever en skremmende situasjon der de ofte overlates ansvaret for en svært syk pasient uten å ha noen med medisinsk kunnskap om ME å støtte seg til.

Mange respondenter opplever at det ikke blir gitt tilstrekkelig hjelp til symptomlindring av smerte, søvnvansker, kvalme mm. Mange beskriver en situasjon der fastlegen ikke kommer på hjemmebesøk. En respondent forteller om kreft ikke ble fanget opp på grunn av manglende oppfølging fra fastlege.

Det er stort behov for at pasienter med en så alvorlig sykdom får fast oppfølging av lege med god og oppdatert kunnskap om ME, og med innsikt og forståelse for alvorlig og svært alvorlig ME. ME beskytter ikke mot annen sykdom, og det er viktig at pasientene får sjekket ut om nye symptomer skyldes ME eller annen sykdom. Pasientene må få lege og annet helsepersonell hjem ved behov, og det må gis jevnlig oppfølging av helsepersonell med god og oppdatert kunnskap om ME.

Det er behov for ambulante team med god og oppdatert kunnskap om ME. Tilgang til helsepersonell med god kunnskap om ME vil også kunne gi trygghet til pårørende.

Fastleger trenger forståelse for at ME er en alvorlig sykdom, og at symptomlindring kan gi en noe bedre hverdag for de syke. Fastleger må få oppdatert kunnskap om ME og om PEM, og de må ta de sykeste pasientene på alvor.

Det er behov for at ambulanspersonell, akuttmottak og sykehus har kunnskap om PEM og overfølsomhet for sansestimuli, slik at pasienter med ME kan gis tilstrekkelig skjerming.

9 Konklusjon

De sykeste ME-pasientene er ekstremt sårbare, og det er essensielt at hjelpetilbudet er på pasientenes premisser. Dagens hjelpetilbud er ikke godt nok, og oppleves i mange tilfeller som mer belastning enn hjelp. Det er begrenset med systematisk kunnskap om alvorlig og svært alvorlig ME, og den største kunnskapen ligger hos pasientene og deres pårørende. De er ekspertene.

Svært lite er kjent om forløp og prognose for denne gruppen ME-syke. Det er stort behov for studier på prognose for ME.

Det er essensielt at de som skal hjelpe har respekt for den kunnskapen pasienter og pårørende innehar, og er innstilt på å hjelpe på pasientenes premisser. Feil hjelp er verre enn ingen hjelp.

Mulige hjelpetilbud må se hele familier når behovet skal kartlegges. Pårørende har behov for hjelp og støtte slik at ikke belastningen blir for stor. Det bør sørges for gode, stabile økonomiske løsninger som gir pårørende mulighet til å pleie den syke. Det er behov for avlastningsordninger for pårørende, der både pårørende og pasient er sikker på at den syke får riktig pleie.

Barn som pårørende har behov for støtte, både når det gjelder de følelsesmessige utfordringen ved å ha en alvorlig syk forelder og praktiske utfordringer i hverdagen.

BPA fremholdes som den best egnede hjelpeordningen for de sykeste ME-pasientene siden ordningen betyr at de bare må forholde seg til en person, det er kontinuitet og hjelpen kan tilpasses den enkeltes behov. Særlig de enslige pasientene har behov for BPA. Det er imidlertid en forutsetning at den som skal utføre jobben har forståelse for den ME-sykes problemer, uten det fungerer heller ikke denne ordningen.

Det er stort behov for ambulante team med god kunnskap om ME. Mange svært alvorlig syke pasienter står i dag i praksis uten oppfølging og helsehjelp.

Helsepersonell trenger grunnleggende kunnskap om ME, spesielt i forhold til PEM (anstrengelsesutløst symptomforverring), og hvordan symptombildet ofte er individuelt og varierer fra dag til dag. Feil eller utdatert kunnskap, eller holdninger om at pasientene «kan hvis de vil» kan bidra til å påføre allerede svært syke mennesker stor følelsesmessig og fysisk belastning, og gi dramatisk forverring.

Referanser

- Bakken, I. J., Tveito, K., Gunnes, N., Ghaderi, S., Stoltenberg, C., Trogstad, L., & Magnus, P. (2014). Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012. *BMC medicine*, 12(1), 167. <https://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-014-0167-5>
- Bringsli, G. J., Gilje, A., & Wold, B. K. G. (2013). ME-syke i Norge - fortsatt bortgjemt? . Oslo: Norges ME-forening. <http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2016/09/ME-foreningens-Brukerunders%C3%B8kelse-ME-syke-i-Norge-Fortsatt-bortgjemt-12-mai-2013.pdf>
- Bråthen, I. (2016). Barn og unge med ME og deres familier, erfaringer med helsevesen, skole og kommunalt hjelpeapparat Hva utgjør gode forløp? Oslo: Norges ME-forening. <http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2017/02/barn-unge-familier-hjelpeapparat-2016-endelig-3.pdf>
- Carruthers, B. M., Jain, A. K., De Meirleir, K. L., Peterson, D. L., Klimas, N. G., Lerner, A. M., . . . Powles, A. P. (2003). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: clinical working case

- definition, diagnostic and treatment protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 11(1), 7-115. https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J092v11n01_02
- Crowhurst, G. (2005). Supporting people with severe myalgic encephalomyelitis. *Nursing standard*, 19(21), 38-44. <http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2016/10/Crowhurst-Severely-affected-i-Nursing-Standard.pdf>
- Crowhurst, G. (2015). *Severe ME: Notes for Carers*: Lulu.com.
- Institute of Medicine. (2015). Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an IOM report on redefining an illness (Vol. 313). Washington DC: The National Academies Press. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25695122>
- Kirkehei, I., & Larun, L. (2019). Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse/symptomforverring (PEM): Systematisk litteratursøk. Oslo: Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/publ/2019/anstrengelsesutlost-sykdomsfolelsesymptomforverring-pem/>
- Lian, O. S., & Robson, C. (2017). "It's incredible how much I've had to fight." Negotiating medical uncertainty in clinical encounters. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 12(1), 1392219. doi: 10.1080/17482631.2017.1392219 <https://doi.org/10.1080/17482631.2017.1392219>
- Lippestad, J.-W., Kurtze, N., & Bjerkan, A. M. (2011). Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge Trondheim: SINTEF Teknologi og samfunn: Helsetjenesteforskning https://www.sintef.no/globalassets/upload/teknologi_samfunn/me-rapport.pdf
- Schei, T. (2014). ME-pasienters møte med NAV. Oslo: Norges ME-forening. <http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2016/09/NAVundersokelse-2014.pdf>
- Schei, T., & Angelsen, A. (2018). ME-pasienters erfaring med rehabiliteringsopphold Oslo: Norges ME-forening. <http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2018/08/NMEFrehabiliteringsUS-1.pdf>
- Taylor, R. R., Jason, L. A., Shiraishi, Y., Schoeny, M. E., & Keller, J. (2006). Conservation of resources theory, perceived stress, and chronic fatigue syndrome: Outcomes of a consumer-driven rehabilitation program. *Rehabilitation Psychology*, 51(2), 157-165. https://psycnet.apa.org/record/2006-06814-007?casa_token=HRZB_GQxQsAAAAA:nyj2JM8DPdjVJkldzlm4EOPWpopz6JuNf57GH5grqg2PwSo4rUluX9el9mQ8683YSmk-E60OgLAKgQIJmZ2g

Vedlegg 1-9

Innhold - vedlegg

1	Vedlegg 1: Om undersøkelsen.....	80
1.1	Pålitelighet og representativitet.....	80
1.2	Hvor mange ME-syke er det i Norge?	80
1.3	Hvor mange har alvorlig og svært alvorlig ME?	82
2	Vedlegg 2: Sykdomsgrad: rapportens klassifisering i «svært alvorlig» og «alvorlig» grad av ME. 83	
2.1	Ulike skalaer for gradering	83
2.2	Vet pasientene hvilken grad av ME de har?	85
2.3	Klassifisering som er benyttet i rapporten	87
3	Vedlegg 3: Bakgrunnsinformasjon om respondentene.....	90
3.1	Bosted.....	90
3.2	Utdanning	91
3.3	Hvem stilte den endelige ME-diagnosen?.....	92
4	Vedlegg 4: Sykdomsbyrde	93
4.1	Følsomhet for sanseinntrykk: alvorlig-moderat ME.....	93
4.2	Inntak av næring.....	93
4.2.1	«Kan du spise normalt?» Hva er «normalt»?	93
4.2.2	Matinntak, svært alvorlig	95
4.2.3	Matinntak, alvorlig	96
4.2.4	Matinntak, alvorlig-moderat	98
4.2.5	De mest fremtredende symptomene.....	99
4.3	Komorbide tilstander.....	100
4.4	Enslige med alvorlig og svært alvorlig ME.....	102
4.4.1	Svært alvorlig.....	102
4.4.2	Alvorlig.....	103
5	Vedlegg 5: Sykdomsforløp.....	108
5.1	Når ble du syk?	108
5.2	Hvor gammel var du da du ble syk?	109
5.3	Hvor lenge har du vært så syk som du er nå?	109
5.4	Hvordan har forløpet artet seg?.....	110
5.4.1	Svært alvorlig.....	110
5.4.2	Alvorlig.....	110
5.4.3	Alvorlig-moderat.....	111

6	Vedlegg 6: De pårørende.....	113
6.1	Innledning.....	113
6.2	Hva er relasjonen til den ME-syke.....	114
6.3	Demografiske opplysninger, pårørende.....	114
6.4	Er du alene om omsorgen, eller deler du den med andre?	115
6.5	Tid brukt på pleie, behov for å være tilstede i hjemmet.....	115
6.6	Hvordan påvirker det å være pårørende til en pasient med alvorlig eller svært alvorlig ME din livssituasjon?	117
6.7	Avlastning for pårørende.....	119
6.8	Privat finansierte hjelpeordninger	119
6.9	Fritekstsvar om pårørendes livssituasjon.....	119
6.9.1	Svært alvorlig.....	120
6.9.2	Alvorlig.....	120
6.10	Pårørendes fritekstsvar om hjelpeapparatet	121
6.10.1	En kamp for å få på plass gode ordninger	122
6.10.2	Kommunens ordninger ikke tilpasset ME.....	122
6.10.3	Mangel på medisinsk oppfølging.....	123
6.10.4	NAV forstår ikke alvorret i situasjonen	123
6.10.5	Behov for avlastning til pårørende.....	123
6.10.6	Følelsesmessig belastning	123
6.11	Pårørende til barn under 18 år.....	124
6.11.1	Pårørendes opplevelse av samarbeidet med ulike aktører.....	124
6.11.2	Fritekstsvar om å være foresatt til et ME-sykt barn.....	125
6.12	Barn som pårørende.....	127
6.12.1	Hjelpebehovet	127
6.12.2	Fritekstsvar	127
6.12.3	Fritekstsvar om hvordan det er å være ME-syk forelder	128
6.12.4	Bekymringsmeldinger til barnevernet.....	131
7	Vedlegg 7: Hjelpeapparatet.....	133
7.1	Innledning.....	133
7.2	Kontakt med helsevesenet.....	133
7.2.1	Symptomlindring	133
7.2.2	Bytte av fastlege	134
7.2.3	Oppfølging av fastlege.....	136

7.2.4	Oppfølging av andre behandlere.....	137
7.2.5	Hvem kan du kontakte i en krisesituasjon?.....	139
7.2.6	Utfyllende fritekstsvar om opplevelser med helsevesenet.....	140
7.3	NAV – økonomi.....	147
7.3.1	Ytelser fra NAV	147
7.3.2	Kontakten med NAV	147
7.4	Kommunale tjenester.....	150
7.4.1	Opplever du at du får tilstrekkelig hjelp fra kommunen?	150
7.4.2	Koordinator	152
7.4.3	Hvordan påvirker det din helsetilstand hvis hjelpen ikke er på dine premisser?	153
7.4.4	Hvilke former for hjelp eller assistanse fra kommunen mottar du i hjemmet, og hvor fornøyd er du med de ulike tiltakene?	153
7.4.5	Fritekstsvar om kommunale tjenester generelt.....	159
7.5	Ergoterapeut, fysioterapeut og hjelpemidler.....	162
7.5.1	Har du de hjelpemidlene du mener du har behov for?.....	163
7.5.2	Opplevelse av kunnskap hos ergoterapeut og fysioterapeut	163
7.5.3	Hvilke hjelpemidler er nyttige?	164
7.5.4	Har du blitt frarådet fra å bruke hjelpemidler?	166
7.6	Erfaringer med ulike aktører – fritekstsvar	167
8	Vedlegg 8: Respondentenes ønsker og anbefalinger	169
8.1	Hvordan bør helsevesenet møte pasienter med alvorlig eller svært alvorlig ME? Hvordan mener du helsevesenet best kan hjelpe pasienter med alvorlig eller svært alvorlig ME?	169
8.1.1	Oppsummerende kommentarer	169
8.1.2	Hva etterlyser pasientene?	170
8.1.3	4 punkts innspill fra en respondent.....	173
8.1.4	En god opplevelse på akuttmottak.....	174
8.2	ME-syke med alvorlig/svært alvorlig ME som bor alene, uten nære pårørende. Hva er det største behovet, og hva slags hjelp er best egnet?	174
8.2.1	Behovet for BPA	174
8.2.2	Viktigheten av koordinerte tjenester og brukertilpasset hjelp	175
8.2.3	Konkrete behov når man er aleneboende uten nære pårørende.....	175
8.3	Hvordan bør kommunene møte ME-pasienter med alvorlig eller svært alvorlig ME? Hvordan mener du kommunene best kan hjelpe pasienter med alvorlig eller svært alvorlig ME?	175
8.3.1	Respekt og tillit.....	176
8.3.2	Informere.....	176

8.3.3	Kunnskap om ME – og om hva slags hjelp som finnes	176
8.3.4	Koordinator	176
8.3.5	Individuell tilrettelegging.....	177
8.3.6	BPA	177
8.3.7	Samme behandling i alle kommuner.....	177
8.3.8	Forutsigbarhet	177
8.3.9	Omsorgslønn og annen støtte til de pårørende	177
8.3.10	Avlastningsopphold – hjem for ME-syke	178
8.3.11	Bosituasjon	178
8.4	Hvordan kan man best hjelpe barn som er pårørende til pasienter med alvorlig eller svært alvorlig ME?	179
8.4.1	Et normalt hverdagsliv.....	179
8.4.2	Kunnskap om ME.....	179
8.4.3	Noen å snakke med	180
8.4.4	Grupper for barn	180
8.4.5	Praktisk hjelp for familien/støttekontakt/BPA.....	181
8.4.6	Rehabiliteringsopphold for hele familien, med og uten den syke	181
8.5	Hvordan mener du skolene best kan tilrettelegge med tanke på behovene til ME-pasienter med alvorlig ME?	181
8.5.1	Hjemmeundervisning	182
8.5.2	God dialog rundt den ME-syke om utfordringer og muligheter	182
8.5.3	Tilrettelegging der det er mulig.....	183
8.5.4	Kunnskap om ME.....	183
8.5.5	Å lytte og tro på de ME-syke og deres pårørende	183
8.6	Hva mener du NAV kunne bidra med tanke på behovene til ME-pasienter med alvorlig eller svært alvorlig ME?	183
8.6.1	Kunnskap om ME.....	184
8.6.2	Hjemmebesøk.....	184
8.6.3	Automatisk meldekort.....	184
8.6.4	Ikke anbefal udokumenterte terapier til en sårbar gruppe	185
8.6.5	Hjelpemidler	185
8.6.6	Pleiepenger.....	185
8.6.7	God kommunikasjon/tilrettelegging/fleksibilitet	186
9	Spørreskjema.....	187
	Referanser	222

1 Vedlegg 1: Om undersøkelsen

1.1 Pålitelighet og representativitet

Enhver form for spørreundersøkelse har sine styrker og svakheter. En anonym web-basert spørreundersøkelse som denne er viktig av personvern hensyn. En anonym undersøkelse vil også kunne gi ærligere svar fra respondentene, samtidig som det er umulig å verifisere svarene. Vår erfaring med pasientundersøkelser tilsier likevel at svarene i meget stor grad reflekterer pasientens situasjon, og at det er lite «strategiske» svar (f.eks. at man gir svar for å påvirke konklusjonene i undersøkelsen i en bestemt retning).

Et potensielt problem ved frivillige undersøkelser som denne, hvor hver enkelt velger om man vil delta eller ikke, er at deltagerne ikke er representative for populasjonen av alvorlige og svært alvorlige ME-syke. Det kan forekomme systematiske utvalgsskjevheter, spesielt dersom deltagelsen er liten. Mulige utvalgsskjevheter er følgende:

1. For det første vil man kunne forvente at personer som ønsker å fortelle om veldig gode eller veldig dårlige opplevelser vil svare i større grad enn dem som har mer nøytrale opplevelser.
2. For det andre vil de aller sykeste ME-pasientene kunne være underrepresenterte. Disse er fullstendig pleietrengende, og kan være uten evne til å kommunisere. For å få vite noe om disse pasientene er vi avhengige av at de har pårørende som får vite om undersøkelsen og som ønsker å svare. Noen disse pasientene ligger på sykehjem, eller pleies av helsepersonell i hjemmet. Vi vet ikke i hvilken grad vi har nådd disse pasientene.
3. For det tredje vil måten informasjon om undersøkelsen ble spredt gjøre det mer sannsynlig at personer som mer aktive på internett svarer, og den ekskluderer personer som ikke bruker internett.

Samlet sett er det ikke usannsynlig at en nettbasert undersøkelse som dette ikke når fram til et betydelig antall pasienter i målgruppen. Pasienter som ikke er på nett, eller som ikke er i stand til å svare selv eller har noen som kan svare på vegne av dem, vil ikke være representert. Det er rimelig å anta at dette dreier seg om de aller sykeste og mest vanskeligstilte pasientene. Selv om mange funn er urovekkende, så er det derfor grunn til å tro at undersøkelsen gir et noe for positivt inntrykk av situasjonen, og at virkeligheten er verre enn den som kommer fram i denne rapporten. Det er også grunner til å tro at andelen med svært alvorlig grad av ME er noe høyere enn hva som framkommer.

Det finnes i dag svært lite systematisk informasjon om de sykeste ME-pasientene. Denne undersøkelsen kaster lys over en glemt og ignorert pasientgruppe. Selv om undersøkelsen ikke skulle være fullt ut representativ, så mener vi at svarene fra undersøkelsen gir en god indikasjon på hvordan de sykeste ME-pasientene opplever sin situasjon og hva slags hjelp de mottar. Den setter fokus på viktige problemstillinger, og legger et viktig grunnlag både for videre arbeid med kartlegging av situasjonen og tiltak for å forbedre og tilpasse hjelpetilbudet til en ekstremt sårbar gruppe.

1.2 Hvor mange ME-syke er det i Norge?

Ingen vet med sikkerhet hvor mange ME-syke det er i Norge i dag. I Nasjonal veileder for CFS/ME anbefaler Helsedirektoratet (2015) bruk av de kanadiske konsensuskriteriene for voksne og Jasons pediatriske kriterier for barn. Canadakriteriene forutsetter utmattelse («fatigue») i tillegg til

anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM), søvnvansker, kognitive symptomer og smerte, i tillegg til nevroendokrine, autonome og immunologiske symptomer (Carruthers et al., 2003). Jason kriteriene for barn er i store trekk like (Jason et al., 2006).

Det finnes imidlertid rundt 20 ulike kriteriesett for å stille diagnose for sykdommen som omtales som Myalgisk Encefalomyelitt/Encefalopati, Chronic Fatigue Syndrome, ME, ME/CFS, CFS/ME, kronisk utmattelsesyndrom eller Systemic Exertion Intolerance Disease (SEID). Selv om Helsedirektoratet anbefaler Canadakriteriene er det forskere i Norges om bruker andre og langt videre kriterier i sin forskning, og leger som bruker de videre kriteriene for å stille diagnose. I tillegg blir kriteriene operasjonalisert og anvendt ulikt av leger og forskere.

Alle kriteriene forutsetter utmattelse, men sammen med forskjellige utvalg av symptomer. Disse ulike kriteriesettene gir svært ulik prevalens, og prevalensstudier på ME eller CFS gir derfor svært ulike resultater.

En prevalensstudie fra Storbritannia anslår forekomsten til 0,11%, basert på Canadakriteriene (Nacul et al., 2011). Overført til Norge betyr det ca. 5 800 ME-syke. En nylig studie fra USA anvender data fra forsikringsselskaper som tilbyr medisinsk forsikring og ser på kombinasjoner av symptomer, og anslår prevalensen til 0,875 % (Valdez et al., 2018). Det ville i så fall gi 46 000 ME-syke i Norge. Ved bruk av de videste kriteriene, Oxford-kriteriene (Sharpe, 1991), er prevalensen rundt 3 % (Wessely et al., 1997) eller enda høyere (Baraniuk, 2017).

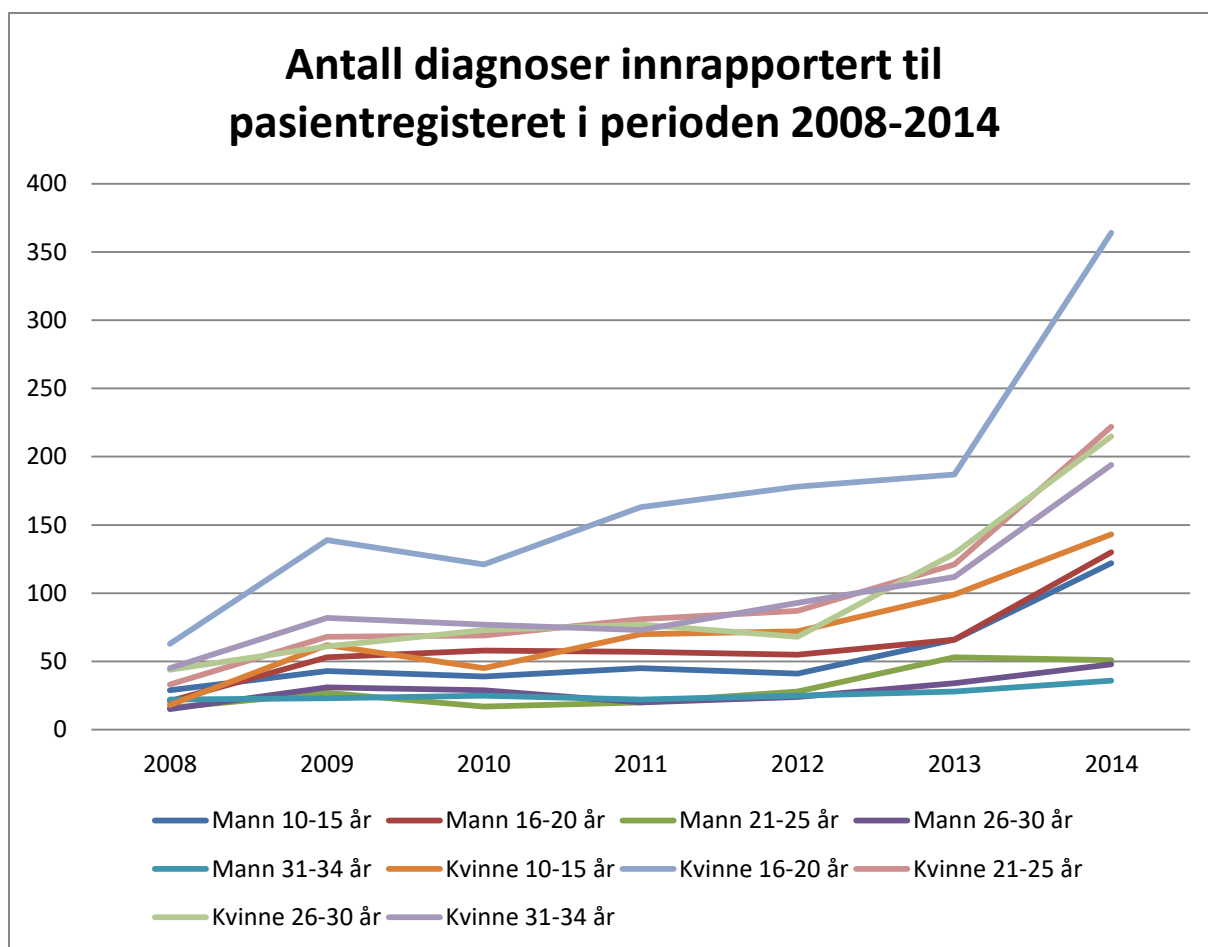
Nasjonal veileder (Helsedirektoratet, 2015) anslår at det er mellom 10 000 og 20 000 ME-syke i Norge. Det er imidlertid mye som taler for at tallet er høyere.

Tall fra norsk pasientregister fra 2015 så en femdobling av nye diagnoser for ME for unge under 35 år i perioden 2009 til 2014.¹⁴ Denne statistikken omfatter bare diagnoser stilt i spesialisthelsetjenesten og inkluderer ikke pasienter som fikk satt diagnose hos fastlegen. I følge disse tallene ble det stilt 1 500 ME-diagnoser på personer under 35 år bare i 2014. I tillegg kommer nye diagnoser på personer over 35 år, samt diagnoser stilt av fastlegene. ME-foreningens tidligere brukerundersøkelser indikerer at rundt 15 % av de ME-syke får endelig diagnose av fastlegen.

Et annet sett med tall fra norsk pasientregister viser rundt 1 800 førstegangsregistrerte pasienter med diagnose G93.3 hvert år i 2014, 2015 og 2016.

Tall fra denne og andre undersøkelser av ME-foreningen (Schei, 2014; Schei & Angelsen, 2018) underbygger at det har skjedd en markant øking av ME diagnoser. Man vet ikke om denne økingen skyldes at det er en reell øking i antall syke, om det er snakk om et større antall diagnoser på grunn av bedre kunnskap og mer oppmerksomhet om ME, eller om diagnosen blir satt på feil grunnlag.

¹⁴ <https://helsedirektoratet.no/norsk-pasientregister-npr>



Vedlegg 1, figur 1: Øking i antall nye ME-diagnoser i perioden 2008 til 2014.

1.3 Hvor mange har alvorlig og svært alvorlig ME?

Andelen av pasienter med alvorlig eller svært alvorlig ME anslås å være 25 % av pasientene. Tallet er basert på en brukerundersøkelse av den britiske pasientorganisasjonen Action for ME¹⁵, og er sitert i en lang rekke artikler. Det finnes imidlertid ingen sikre tall på dette, og svært få studier befatter seg med ME-syke som ikke er i stand til å forlate huset. Uten å vite hvor mange som har ME i Norge i dag er det uansett svært vanskelig å vite hvor mange som har alvorlig eller svært alvorlig ME.

Hvis man går ut fra at tallene i Nasjonal veileder, og en andel på 25 % av de ME-syke med alvorlig eller svært alvorlig ME, vil man ha mellom 2.500 og 5.000 pasienter med alvorlig eller svært alvorlig ME i Norge i dag. Det betyr at mellom 12 og 24 % av disse har svart på vår undersøkelse.

¹⁵ Se <http://www.mereseach.org.uk/what-is-me/>: «Most patients are unable to work full-time, and up to a quarter of ME patients are housebound or bedbound».

2 Vedlegg 2: Sykdomsgrad: rapportens klassifisering i «svært alvorlig» og «alvorlig» grad av ME

2.1 Ulike skalaer for gradering

Nasjonal veileder (Helsedirektoratet, 2015) definerer alvorlig og svært alvorlig ME slik:

«Ved alvorlig grad er man sengeliggende det meste av dagen, dvs. at de fleste bytter mellom seng og sofa og bare er i stand til å utføre lette aktiviteter som tannpuss og inntak av mat. Mange har alvorlige kognitive problemer, og de er ofte avhengig av rullestol.»

«Ved svært alvorlig grad er man sengeliggende hele døgnet og pleietrengende, dvs. at man som regel har behov for hjelp til personlig hygiene og matinntak, er meget ømfintlig for sanseintrykk, og enkelte vil ikke være i stand til å svelge mat og har derfor behov for sondeernæring.»

Definisjonen i veilederen er en av mange skalaer som definerer ulike grader av ME, Det finnes også andre skalaer for å definere funksjonsnivå og alvorlighet.

ICC-kriteriene fra 2011 (Carruthers et al., 2011) definerer gradene slik:

“Mild (an approximate 50% reduction in pre-illness activity level), moderate (mostly housebound), severe (mostly bedridden) or very severe (totally bedridden and need help with basic functions). There may be marked fluctuation of symptom severity and hierarchy from day to day or hour to hour.”

Bell (1995) utformet en skala for å gradere de sykeste ME-pasientene, hvor de laveste nivåene er¹⁶:

20: *Moderat til alvorlige symptomer i hvile. Ute av stand til å utføre anstrengende oppgaver. Totalt aktivitetsnivå redusert til 30-50 % av det forventede. Bare i stand til å forlate hjemmet en sjelden gang. Bundet til sengen mesteparten av dagen. Ute av stand til å konsentrere seg mer enn 1 time om dagen.*

10: *Alvorlige symptomer i hvile, sengeliggende mesteparten av tiden. Forlater ikke hjemmet. Tydelige kognitive symptomer som hindrer konsentrasjon.*

0: *Alvorlige symptomer hele tiden. Konstant sengeliggende, ute av stand til å ta vare på seg selv.*

Association of Young People with ME opererer med enda en annen skala med en noe forskjellig definisjon¹⁷:

30 % *Moderate til sterke symptomer i hvile. Sterke symptomer etter enhver fysisk eller mental aktivitet. Vanligvis bundet til huset, men kan av og til ta en rolig rullestoltur eller veldig kort spasertur i frisk luft. Hviler mesteparten av dagen. Svært enkle oppgaver er mulig, men konsentrasjonen er dårlig og hjemmestudier er vanskelig. Som nevnt i rapporten om ME til den britiske helsedirektøren (2002) og rapporten om utdanning for barn med medisinske behov*

¹⁶ Se: <http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2016/09/Dr-David-S-Bells-skala-for-vurdering-av-funksjonsniv%C3%A5.pdf>

¹⁷ <http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2016/09/AYMEs-skala-av-funksjonsniv%C3%91-ved-ME.pdf>

(2001), kan barn være for syke til å delta i undervisning i det hele tatt. Dette må respekteres og følges opp.

20 % Ganske sterke symptomer i hvile. Svakhet i armer, hender eller ben kan føre til bevegelsesbegrensninger. Ute av stand til å forlate huset bortsett fra en sjelden gang. Bundet til seng/sofa mesteparten av dagen, men kan sitte noen korte perioder på en stol i løpet av dagen. Ute av stand til å konsentrere seg i mer enn én time om dagen, men kan tidvis lese 5-10 minutter.

10 % Sterke symptomer etter enhver aktivitet. Svakhet og smerter i armer og ben. I sengen mesteparten av tiden, men føler seg mer stabil og mindre svimmelhet. Ingen turer ut av huset. Konsentrasjon er faktisk ganske vanskelig. Kan ha besøk av en venn i omtrent 10 minutter.

5 % Sterke symptomer nesten kontinuerlig, men kan klare å bli stablet opp i sengen for korte perioder. Svakhet og smerter i armer og ben kan føre til lammelser, svimmelhet og kvalme. Enkel, personlig hygiene kan være mulig (dersom vaskeutstyr plasseres ved sengen, kan noen deler av kroppen vaskes selv). Som ved 0 % kan rykkvise bevegelser være et problem, og det som beskrives som panikkanfall kan oppleves. Å se på tv er ikke mulig, men litt rolig musikk eller lydbok kan lyttes til i noen minutter. En venn kan komme innom for en klem eller noen få ord.

0 % Sterke symptomer kontinuerlig. Konstant sengeliggende, følelse av å være alvorlig syk selv ved permanent sengeleie. Sterk svimmelhet gjør det nesten umulig å bli stablet opp i sengen for mer enn noen minutter av gangen. Lys og lyder er smertefullt for øyne og ører – gardiner er trukket for og ørepropper er nødvendig. Sterke smerter nesten over hele kroppen. Huden føles veldig kald og er ekstremt ømfintlig for berøring. Helt ute av stand til å ta omsorg for seg selv. Vask og stell må gjøres bitevis i løpet av dagen. Kvalme og sterk utmattelse kan gjøre det ekstremt vanskelig å spise. Flytende føde foretrekkes – lite og ofte. Av og til er sondemating nødvendig når det ikke er energi til tygging. Enhver stimulus forverrer opplevelsen av å være alvorlig syk, og bevegelser i rommet bør unngås. Det er nesten umulig med noe besøk på rommet. Samtale selv med familie/omsorgsperson er nesten umulig. Dette blir ofte feiltolket som "selektiv stumhet". Økt sensitivitet medfører sterke "adrenalinstormer"; skvetter og overreagerer på dører som lukkes eller ringeklokke etc. Søvnrytmen er ofte snudd.

Association of Young People with ME minner imidlertid om at:

"Ved bruk av denne skalaen er det viktig å huske på at: - En fleksibel bruk av skalaen vil være til hjelp for alle som er involvert. - Det finnes ikke noe forutsigbart mønster ved ME. - Mange kan falle mellom prosentintervallene. - Svingninger kan forekomme over korte tidsperioder."

Det finnes med andre ord ingen internasjonalt omforent inndeling i «grader».

Advarselen fra Association of Young People with ME er på sin plass. ME har et distinkt og gjenkjennelig symptom-bilde, men det kan variere fra pasient til pasient hvilke symptomer som er mest fremtredende. Intensiteten av symptomene kan også variere over tid.

I denne undersøkelsen har vi valgt å forholde oss til inndelingen i grader i Nasjonal veileder for CFS/ME fra Helsedirektoratet (2015). Det er ikke fordi dette nødvendigvis er den beste skalaen, men fordi både norsk helsevesen, kommunene og NAV forholder seg til veilederen. Hvilken «grad» en pasient har på papiret vil påvirke hjelpetilbudet.

2.2 Vet pasientene hvilken grad av ME de har?

I spørreundersøkelsen ble respondentene bedt om å fortelle hvilken grad av ME den pasienten undersøkelsen gjaldt hadde.

I alt 586 respondenter hadde svart på spørsmålene om alvorlighetsgrad. 523 respondenter svarte at de hadde alvorlig ME, mens 63 svarte at de hadde svært alvorlig ME.

Det er imidlertid flere mulige feilkilder når man ber pasienter fortelle hvilken grad de har av ME:

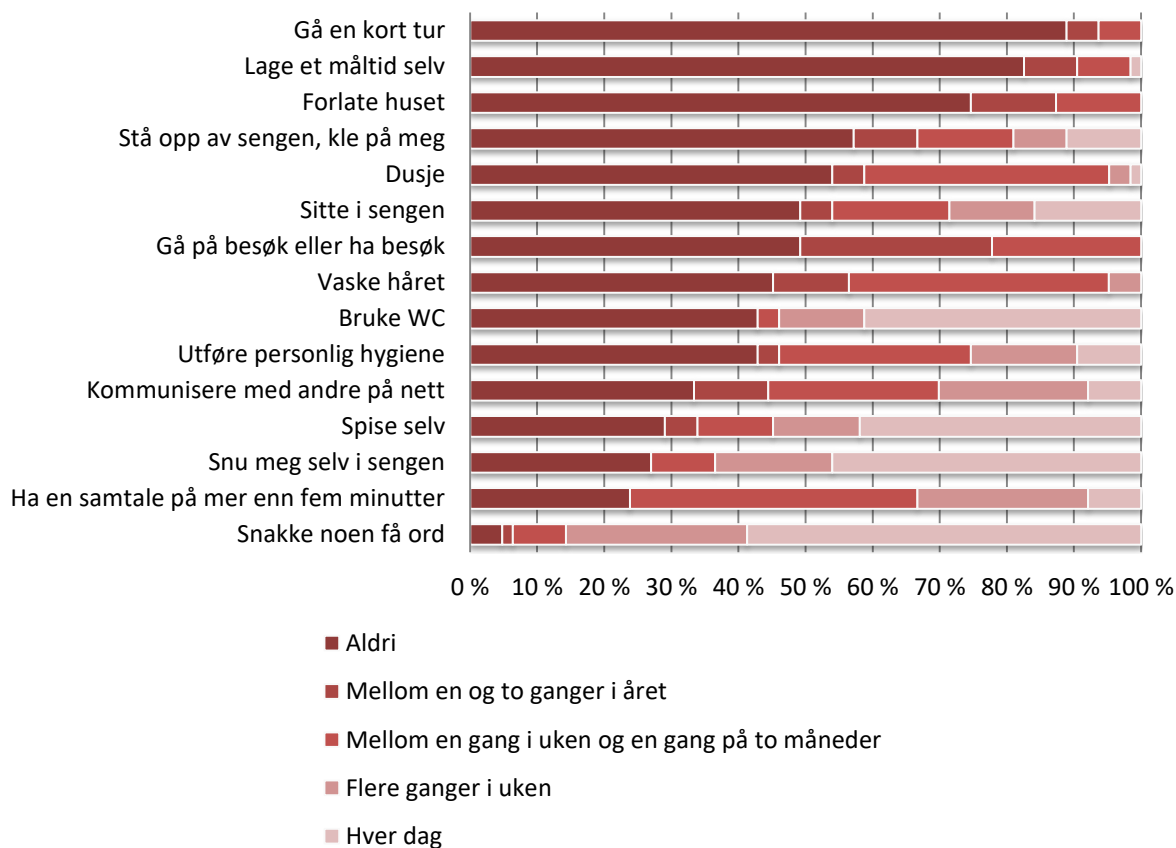
- De har vanskelig for å plassere seg selv innenfor gradene, eller gradene tolkes ulikt.
- Legen som stilte diagnosen tolker gradene ulikt, men pasienten forholder seg til det legen har satt.
- Sykdommen har endret seg siden pasienten fikk diagnosen, men forholder seg fremdeles har den «graden» de fikk ved diagnosen.
- Sykdommen svinger, og kapasiteten kan endre seg veldig over tid.

Beskrivelsen i veilederen sier bare at en pasient «kan» utføre viss oppgaver. Flere respondenter påpeker at det er et skille mellom å kunne gjøre noe hver dag, og å kunne gjøre noe, men med symptomforverring som konsekvens. Hva legges i ordet «kan»?

I forkant av undersøkelsen ble det ytret bekymringer for hvorvidt pasientene selv visste hvilken grad de hadde, og feil oppfatning av dette kunne føre til skjevhet i svarene, som igjen ville gi et feil bilde av situasjonen. På bakgrunn av det ble det lagt in en rekke spørsmål i undersøkelsen for å få en ide om funksjonsnivået for den enkelte pasienten.

Når man ser på svarene angående funksjonsnivå sett i sammenheng med egendefinert grad av ME ser man at disse bekymringene ikke var fullstendig grunnløse:

Funksjon for pasienter med egenrapportert, svært alvorlig

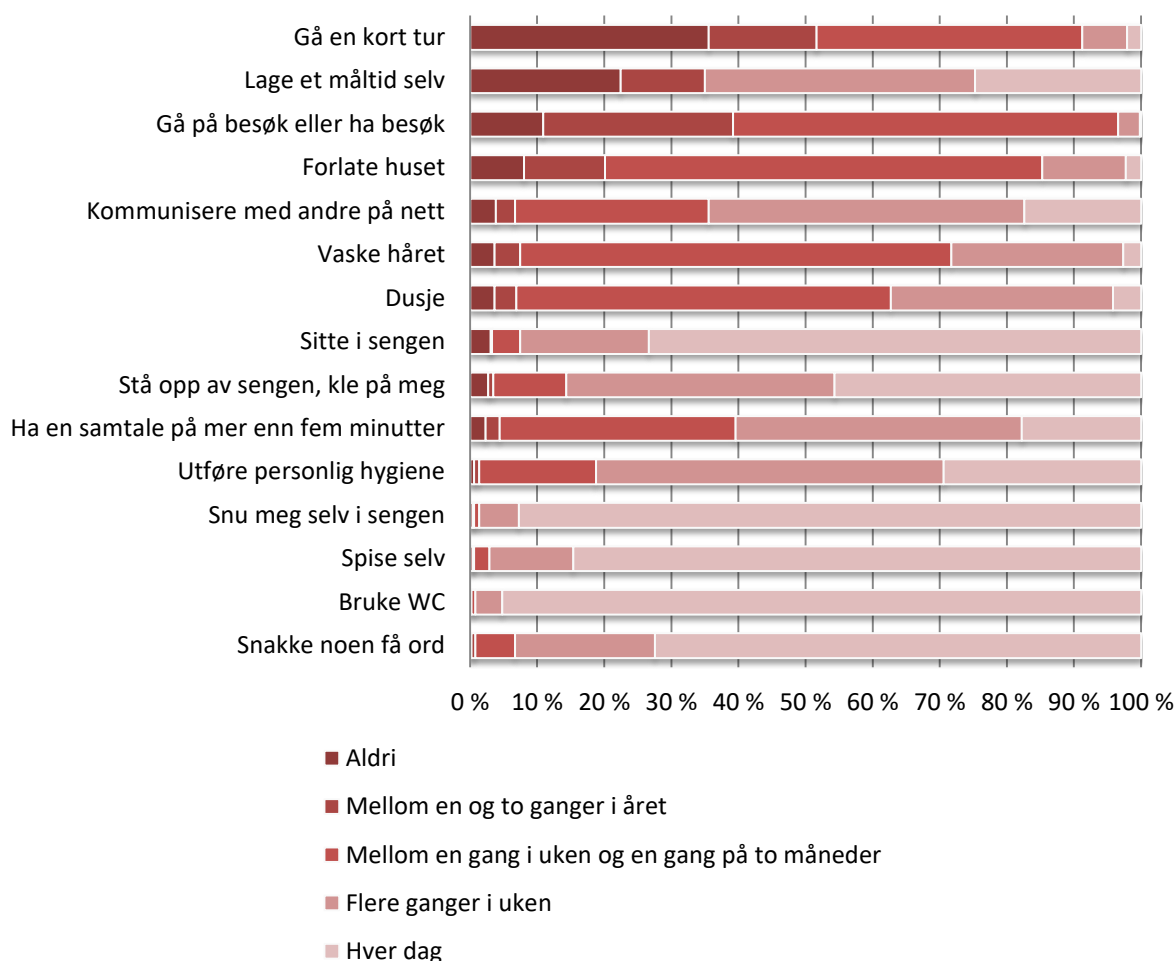


Vedlegg 2, figur 1: Egenrapportert alvorlighetsgrad "svært alvorlig" sett i sammenheng med svar på spørsmål om funksjon (n=63)

Det er ikke forenelig med veilederens definisjon av «Svært alvorlig» hverken å gå en kort tur mellom en gang i uken og en gang på to måneder, eller dusje hver dag.

Når det gjelder respondentene som definerer seg selv som «alvorlig» ser vi at det er pasienter som har så lavt funksjonsnivå at de hører inn under «svært alvorlig», men også en betydelig andel pasienter som ligger i grenselandet mellom «alvorlig» og «moderat» i henhold til Nasjonal veileder.

Funksjon for pasienter med egenrapportert, alvorlig



Vedlegg 2, figur 2: Egenrapportert alvorlighetsgrad "alvorlig" sett i sammenheng med svar på spørsmål om funksjon (n=523).

Vi må imidlertid ta forbehold om at respondentene kan ha tolket spørsmålene ulikt, og at det påvirker hvordan de har svart. En respondent skriver:

«Hva menes med f.eks. med å forlate huset? Er det helt bokstavelig eller tenker man seg at man klarer å forlate huset for å dra lengre enn til postkassa. Jeg «forlater» f.eks. huset for å hente inn posten og det gjør jeg til fots, 1-2 ganger pr måned samtidig som jeg ordner med søppel ned i dunken ved gata. Derfor følte jeg meg liksom nødt til å svare at jeg klarer å forlate huset så ofte selv om det føles helt feil ... «hvor ofte KAN du», Litt vanskelig: Kan du uten å bli sykere etterpå eller kan du presse deg til. Jeg gjør ingen av disse aktivitetene uten konsekvenser eller presse meg.»

2.3 Klassifisering som er benyttet i rapporten

Vi har i rapporten forsøkt å dele respondentene inn i gradene alvorlig-moderat, alvorlig og svært alvorlig på en måte som gjenspeiler beskrivelsen i veilederen.

Vi har funnet det mest hensiktsmessig å dele inn i grader på grunnlag av svarene på spørsmål om funksjon. Vi har brukt svarene til å regne ut en «funksjons-score», og så gått gjennom de enkelte svarene i undersøkelsen og vurdert scoren opp mot svarene.

Scoren er regnet ut på denne måten: Vi har vektet de ulike aktivitetene ut fra hvor energikrevende en aktivitet antas å være:

Aktivitet/funksjon	Vekt
Forlate huset	4
Gå en kort tur	5
Gå på besøk eller ha besøk	3
Kommunisere med andre på nett	1
Ha en samtale på mer enn fem minutter	1
Snakke noen få ord	1
Lage et måltid selv	3
Spise selv	1
Stå opp av sengen, kle på meg	2
Sitte i sengen	1
Snu meg selv i sengen	1
Utføre personlig hygiene	2
Dusje	3
Vaske håret	2
Bruke WC	1

Hvert spørsmål hadde fem svaralternativer. Svaralternativene er vektet slik:

Hyppighet	Score
Aldri	0
Mellom en og to ganger i året	1
Mellom en gang i uken og en gang på to måneder	2
Flere ganger i uken	3
Hver dag	4

Vi multiplisert vektingen med score for den aktuelle aktiviteten/funksjonen. For eksempel vil aktiviteter der svaret er «aldri» få 0, mens en energikrevende aktivitet med vekt 3 (f.eks. dusje) som utføres «hver dag» (score 4) få en samlet verdi på 12. Til slutt summeres verdien man har fått for alle aktivitetene, og dette gir en samlet aktivitetsscore for pasienten. Maksimal score er 124, dvs. at den syke utfører alle aktivitetene hver dag.

Vi har så gått gjennom de enkelte respondentenes svar nøye, og har ut fra retningslinjene og diskusjonen ovenfor satt en grense mellom «alvorlig-moderat» og «alvorlig» på 85 og en grense mellom «alvorlig» og «svært alvorlig» på 36.

Beskrivelsen av gradene i veilederen er imidlertid åpne for tolkning. Begreper som «sengeliggende» og «pleietrengende» er f.eks. vanskelig å kvantifisere. Er en pasient som ligger hele dagen sengeliggende hvis deler av dagen tilbringes liggende på sofa? Hvor settes grensen for «pleietrengende»? Er en pasient som plages så mye av kvalme at vedkommende får næring intravenøst, men som kan være opp litt pleietrengende? Er vedkommende sykere enn en som ligger hele døgnet, men kan spise selv? Overgangene mellom gradene er glidende, og det er også store

forskjeller innen hver «grad». Vi erkjenner at dette er innebærer en viss grad av skjønn, men vi gitt gjennom både all svar – også firtekstsvarene – for respondentene som lå i grenseområdet, og finner at disse grensene er best i tråd med definisjonene som brukes i spesielt veilederen fra Helsedirektoratet.

I tillegg kan vi også se at enkelte av våre spørsmål kunne vært bedre formulert, og at de var åpne for tolkning. I den grad det er feil i anvendelsen av aktivitetsscoren som beskrevet ovenfor er det imidlertid i at vi har vært for strenge i definisjonene (de kritiske verdiene er satt for lavt).

Vår reklassifisering betød at noen som hadde oppgitt svært alvorlig ble klassifisert som alvorlig, og motsatt, jfr. Tabell 1 i kapittel 2.3 rapporten. I alle videre analysene har vi brukt aktivitetsscoren for å skille gruppene «svært alvorlig», «alvorlig» og «alvorlig-moderat».

En interessant observasjon ut fra svarene er at noen pasienter synes å prioritere en gitt aktivitet fremfor andre. Slike prioriteringer er nok vanligere for pasienter med et så høyt funksjonsnivå at en grad av prioritering i det hele tatt er mulig. Som et eksempel er det pasienter som dusjer ofte men beskriver seg som sengeliggende, mens andre er oppe korte perioder men dusjer svært sjelden.

Det gjør at det er umulig å gå ut fra en gitt aktivitet som mål for funksjonsnivå, og at en persons «grad» må sees ut fra samlet funksjon.

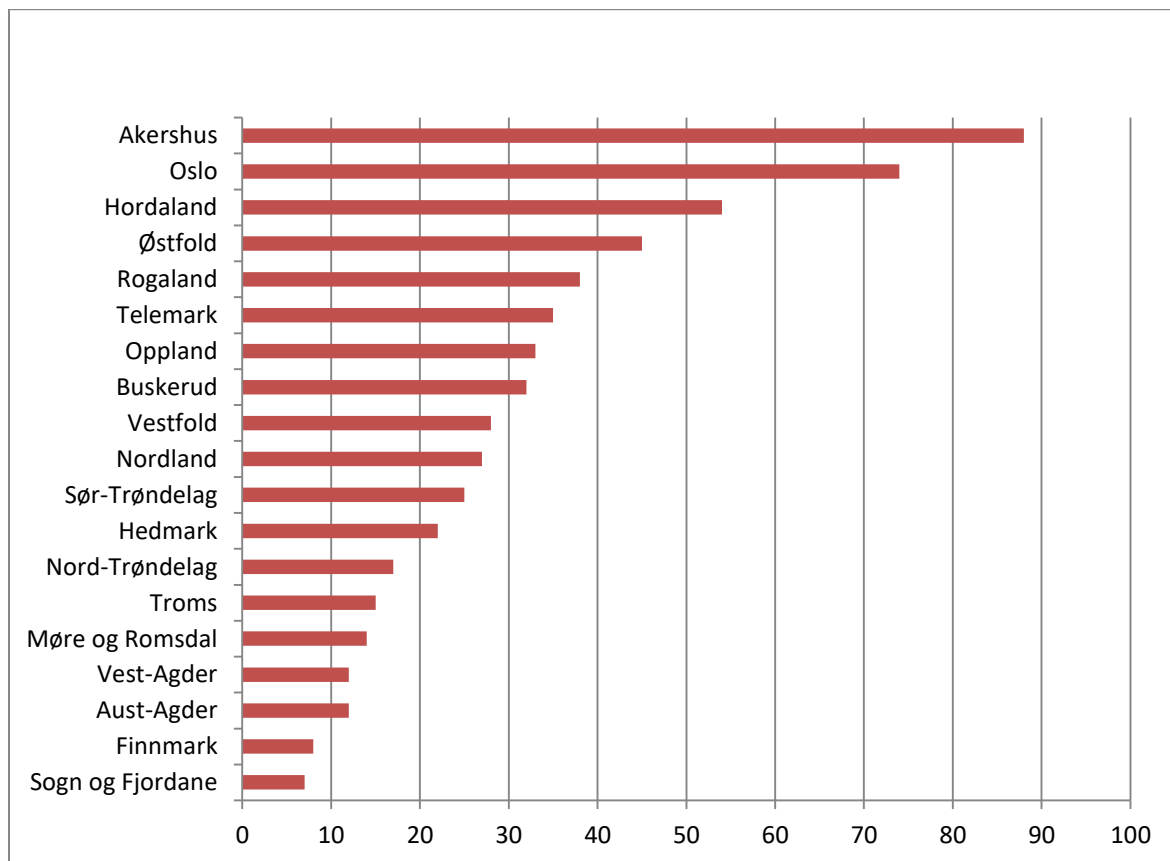
Denne inndelingen må heller ikke sees som en bagatellisering av de som ligger i nedre sjikt av «alvorlig-moderat». Dette er også pasienter med en betydelig funksjonsnedsettelse og stor sykdomsbyrde. Særlig de enslige i denne gruppen er ofte i en svært vanskelig situasjon.

Inndelingen som er brukt i rapporten er heller ikke et forsøk på å stille diagnose. Det illustrerer imidlertid at inndelingen i grad er vanskelig, beskrivelsene av gradene er åpne for tolkning, det er ingen klare skiller mellom de sykeste med «alvorlig grad» og de «friskeste» med «svært alvorlig grad».

3 Vedlegg 3: Bakgrunnsinformasjon om respondentene

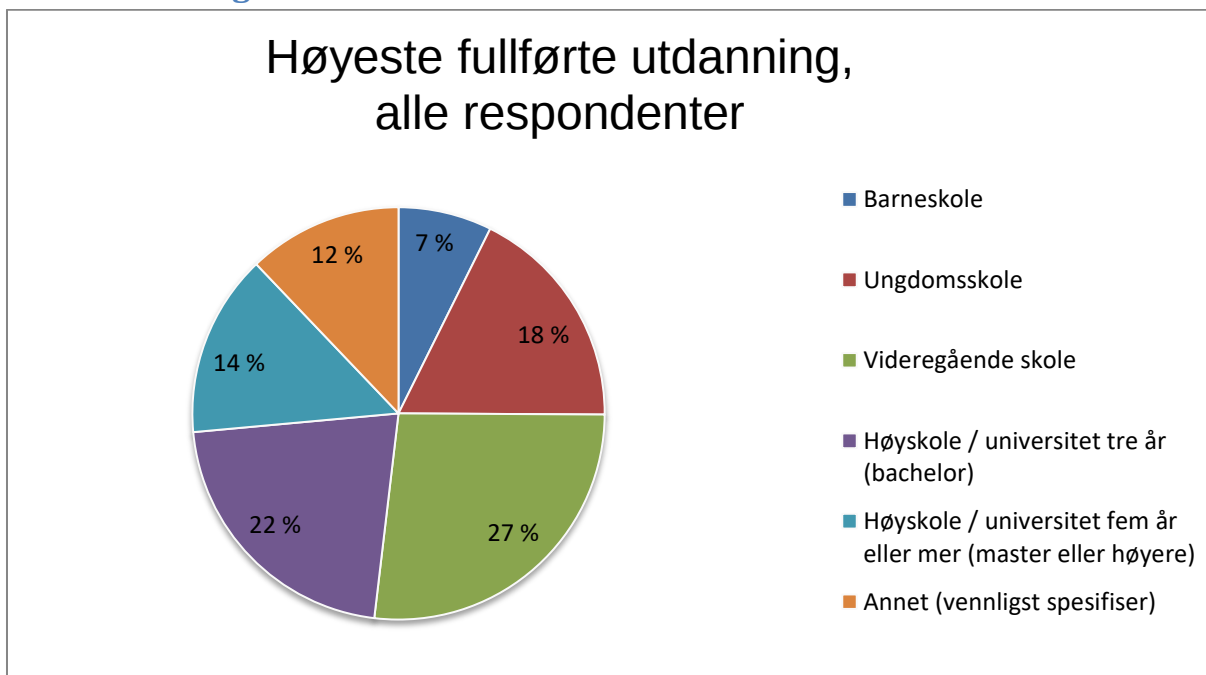
Det ble samlet inn demografisk informasjon både om pasientene og de pårørende som svarte på undersøkelsen. I dette vedlegget vil man finne grafer og tall som ikke er tatt med i hovedrapporten.

3.1 Bosted



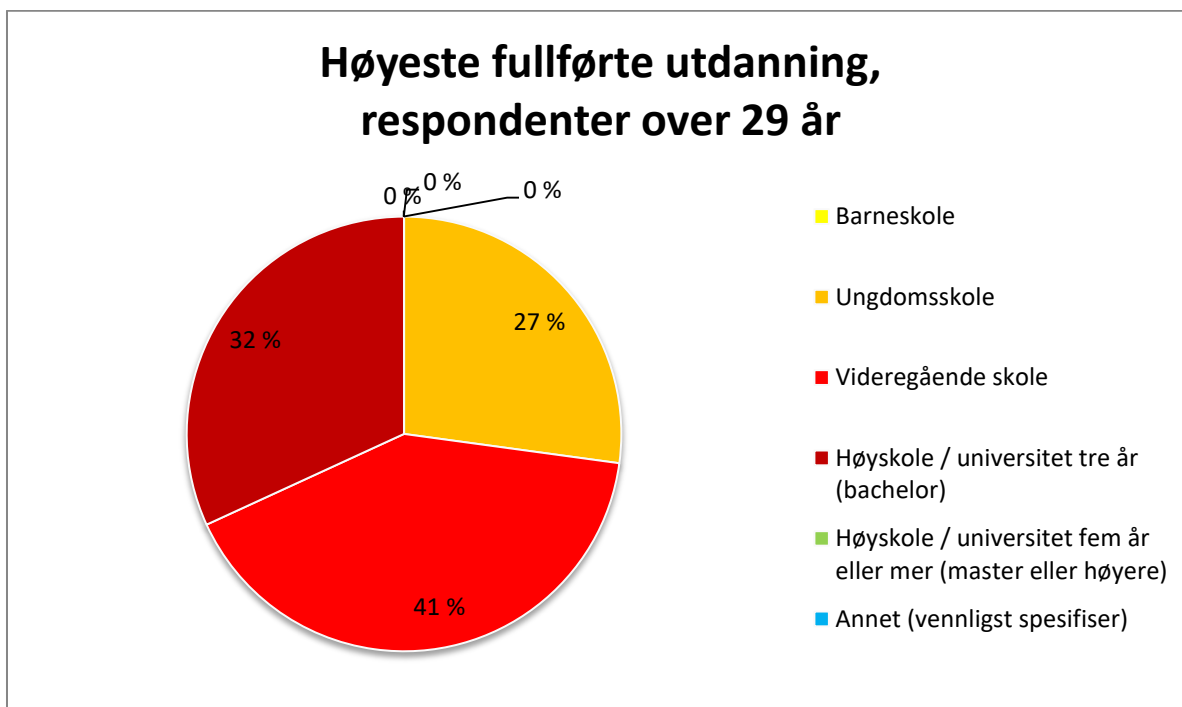
Vedlegg 3, figur 1: Bosted for respondentene.

3.2 Utdanning



Vedlegg 3, figur 2: Høyeste utdanningsnivå, alle respondenter.

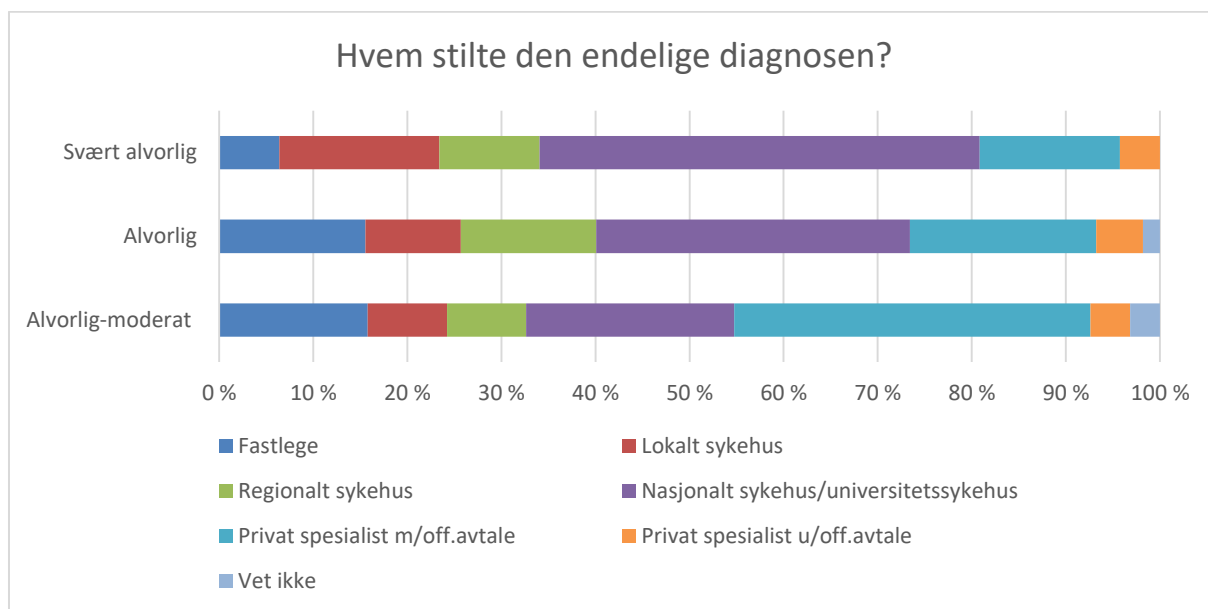
I tolkningen av disse tallene er det viktig å ta hensyn til at mange ME-syke i undersøkelsen er barn. Mange av de eldre pasientene har også blitt syke i ung alder. Hvis man kun ser på pasienter som er eldre enn 30 år ligger utdanningsnivået betydelig høyere. Likevel vil alvorlig/svært alvorlig ME i ung/tidlig voksen alder i meget stor grad påvirke mulighetene for utdanning.



Vedlegg 3, figur 3: Utdanningsnivå for respondenter som er eldre enn 29 år (n=383).

3.3 Hvem stilte den endelige ME-diagnosen?

I 15% av tilfellene er endelig diagnosen satt av fastlege, men nasjonalt sykehus eller universitetssykehus har satt diagnose i 33% av tilfellene. Det er en høyere andel i gruppen «svært alvorlig» som har fått stilt diagnosen på et nasjonalt sykehus eller universitetssykehus enn i de andre gruppene (47% vs. 33% og 22%). Vi noterer også at en betydelig andel (27%) er satt av privat spesialist, og spesielt blant gruppen alvorlig-moderat grad (42%).

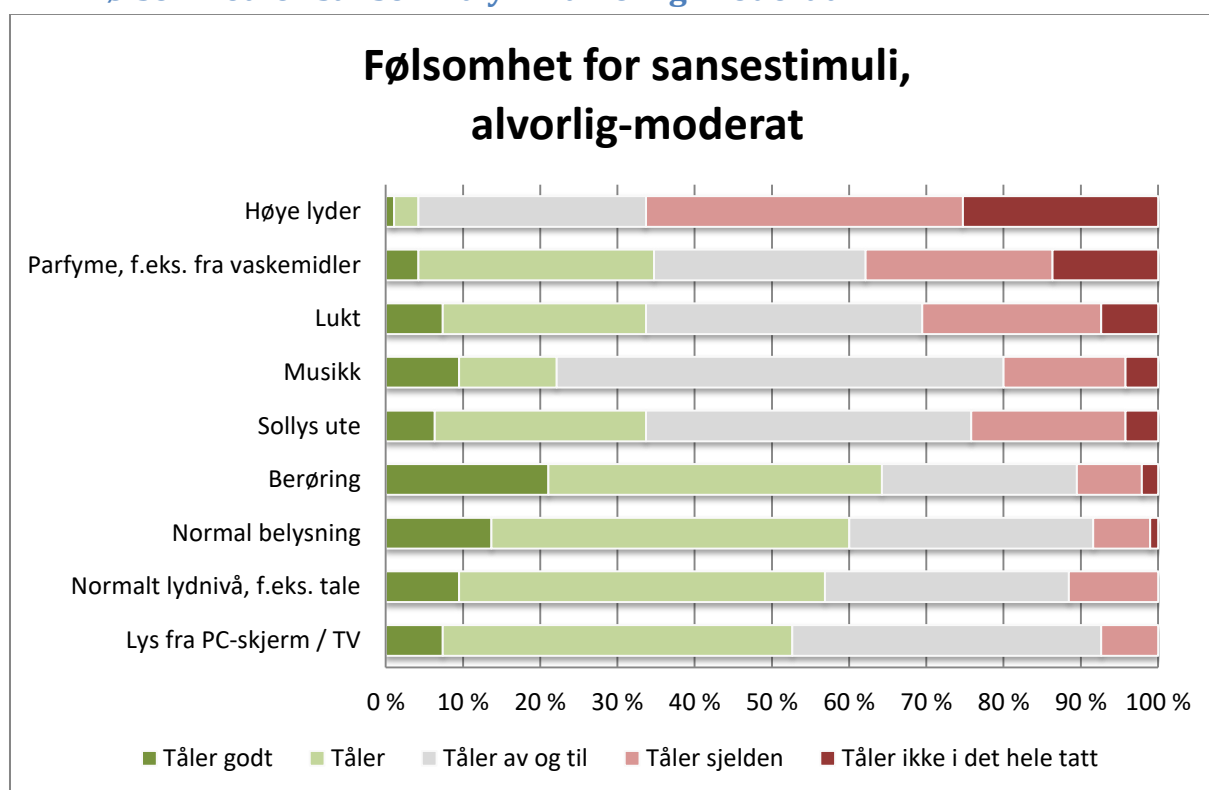


Vedlegg 3, figur 4: Hvem stilte den endelige ME-diagnosen.

4 Vedlegg 4: Sykdomsbyrde

I dette vedlegget gis utfyllende figurer og tabeller til kapittel 4.

4.1 Følsomhet for sanseinntrykk: alvorlig-moderat ME



Vedlegg 4, figur 1: Følsomhet for sansestimuli, alvorlig-moderat grad av ME.

Også i gruppen «alvorlig-moderat» er det pasienter med så lav toleranse for sansestimuli at det vil være invalidiserende i seg selv. Dette illustrerer at oppdelingen i «grader» basert på funksjon ikke forteller hele bildet, og at også i denne gruppen er det personer som har svært lav toleranse for f.eks. lyd og lukt.

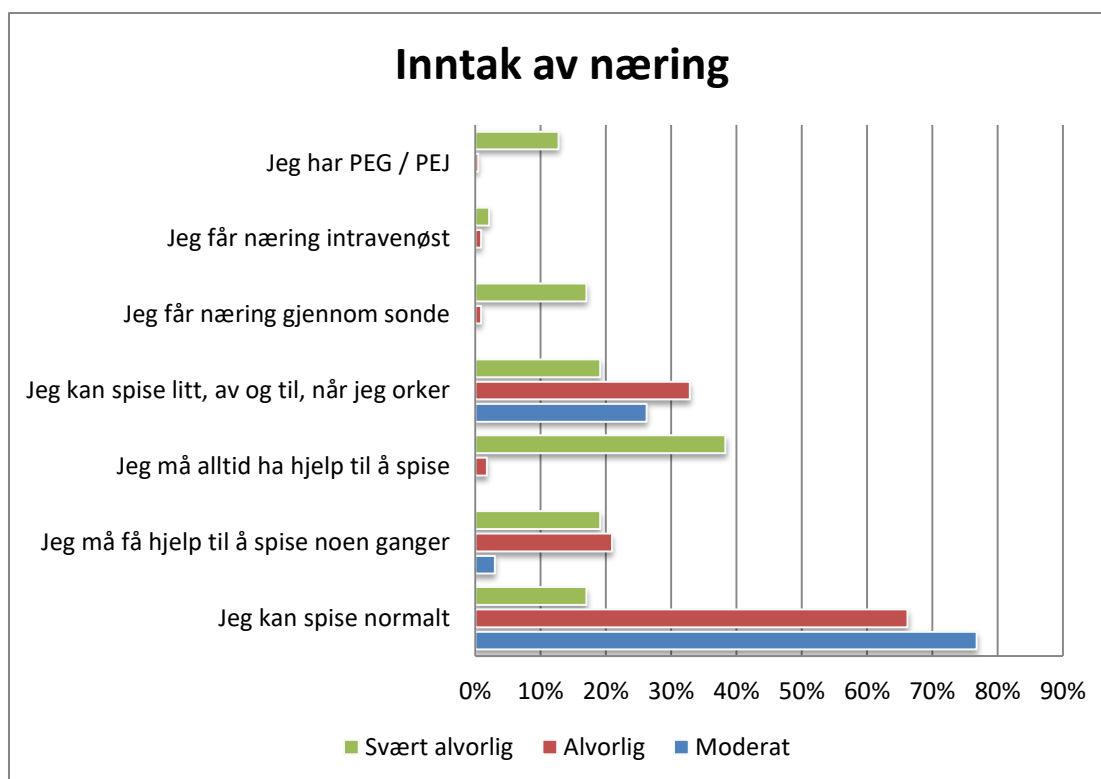
4.2 Inntak av næring

4.2.1 «Kan du spise normalt?» Hva er «normalt»?

Svært mange ME-syke opplever problemer med fordøyelse av mat. I gruppen «svært alvorlig» svarer 20 % at de har irritabel tarmsyndrom (IBS) i tillegg til ME, i gruppen «alvorlig» er andelen 15 %.

Inntak av mat kan by på betydelig utfordringer for de sykeste ME-pasientene. Det er flere faktorer som spiller inn.

- Kvalme
- Problemer med å svelge
- Magesmerter etter måltid
- Utmattelse og muskelsvakhet som gjør det vanskelig eller umulig å selv føre maten til munnen eller å tygge



Vedlegg 4, figur 2: Inntak av næring for ME-syke.

Problemene med matinntak følger inndelingen i sykdomsgrad til en viss grad, men ikke helt. Det er f.eks. en større andel som er enig eller svært enig i at de får magesmerter etter å ha spist i gruppen «alvorlig» enn i gruppen «svært alvorlig».

En respondent har gitt et omfattende fritekstsvar som belyser problemene rundt matinntak og spør om hva som regnes som «normalt»:

«Dersom spørsmålet gjelder "spise normalt" i betydningen ikke ha behov for sondenæring e.l., er svaret "Enig".

Dersom spørsmålet gjelder "spise normalt" i betydningen «innta normalt kosthold og til regelmessige tider», er svaret "Svært uenig".

Symptomer som hindrer normalt matinntak: Kvalme, kronisk oppblåsthet, magesmerter, fordøyelsesplager. Nødvendig med spesialtilpasset diett + må spise når kvalme og øvrige symptomer måtte være på et noenlunde håndterbart nivå (kroppen kan ikke innordne seg etter forhåndsbestemte tidspunkter for måltider i løpet av et døgn).»

«Litt usikker på hva som menes med å "spise normalt". Jeg kan spise selv, men jo dårligere jeg er, jo lengre tid tar det å få i seg måltider (av utmattelse). Og jeg tåler veldig få matvarer, orker ikke å spise store mengder om gangen og må spise ofte.»

«Jeg forstår ikke helt hva som menes med "spise normalt», refererer det til om jeg klarer å få mat inn i munnen selv med egne hender evt. holde bestikk selv, om jeg klarer å spise sittende (noe som jeg tenker ville være det normale) eller siktes det til mengde og ikke minst type mat (f.eks. om jeg spiser varm mat hver dag)?

Jeg har svart at jeg er helt uenig i at jeg kan spise normalt (tross at jeg på nåværende tidspunkt klarer å trykke inn maten i munnen selv og også får i meg mat stort sett hver dag uten at det f. eks. går et døgn eller mer mellom hver gang).

Jeg lever stort sett på knekkebrød med pålegg og har gjort det i alle sykdomsårene. Jeg spiser måltidene mine liggende. Jeg spiser som regel hver dag men sjeldent varm mat eller det man normalt sett vil kalle middag. Jeg greier kanskje å lage meg middag 1 gang i måneden og da forsøker jeg lage mat som varer til 3-6 måltider. ...

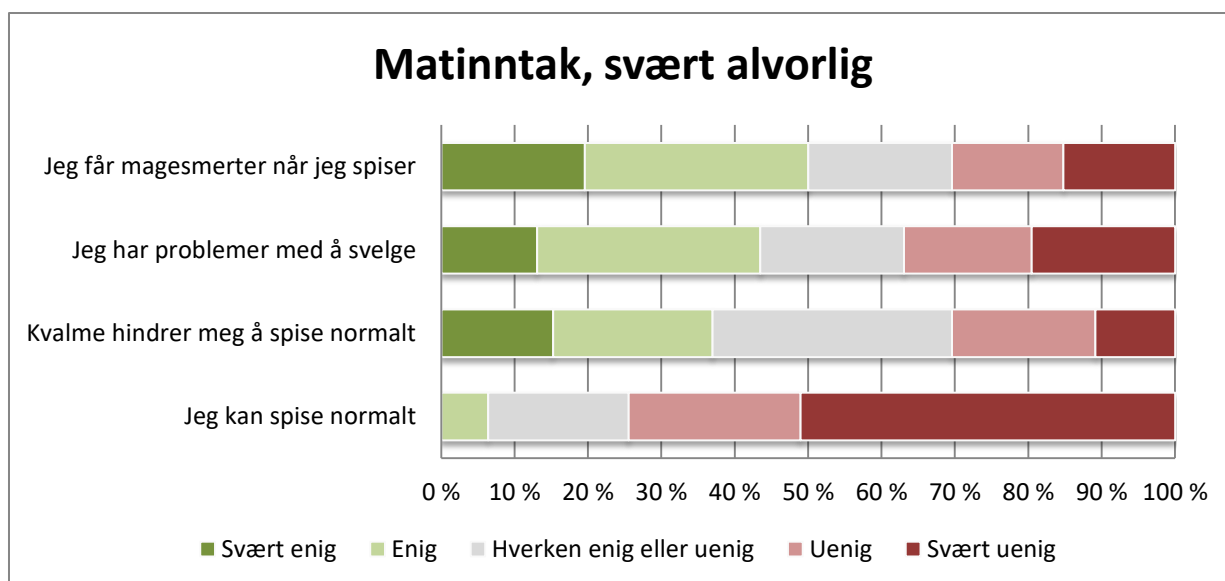
Mengden mat jeg klarer å spise varierer også med formen, så heller ikke der syns jeg at man kan påstå at jeg spiser «normalt». Og det er et stort problem at jeg etter et krasj har en så stor hunger etter raske karbohydrater og liksom ligger der og drømmer om å spise «et helt dyr» eller kilovis med tung og mettende mat. Mat jeg hverken har i huset eller klarer å lage til, og som jeg heller ikke ville greid lukten av etter/under et krasj. Dessuten er det veldig fortvilende å på den ene siden være skikkelig kvalm og dårlig på alle mulige måter og dermed ha lite lyst på å putte noe i munnen eller se eller lukte mat, samtidig som jeg er så vanvittig sulten og bare må ligge der mens hele systemet «skriker» etter mat som "setter seg og fyller opp magen". Jeg blir liksom aldri mett etter et krasj nettopp fordi jeg ikke har nok mat tilgjengelig, og eller at slik mat krever for mye å lage/tilberede og også krever for mye krefter å spise.

Tidvis kan jeg klare å varme opp noe ferdigmat i mikrobølgeovn men det er heller på de beste dagene og ikke på en vanlig dårlig dag. Jeg skammer meg over å si det men i de siste årene har jeg begynt å spise mer og mer potetgull til «middag» fordi dette metter mye bedre enn knekkebrød på de dagene der jeg er skikkelig sulten. Dessuten krever det lite krefter å åpne en potetgullpose og den behøver heller ikke oppbevares på et spesielt sted. Er som regel utslitt før jeg kan spise (man må jo bruke krefter for å f.eks. smøre på knekkebrød før de skal spises) På de dårligste dagene er jeg selvsagt kvalmere enn den "normale ME-kvalmen". Og jeg har ikke problemer med å svelge hele tiden, men på de verste dagene har jeg store problemer med det og det ender med at jeg lar være å spise.»

4.2.2 Matinntak, svært alvorlig

94 % i denne gruppen sier at de ikke «normalt». Nesten halvparten sier de har problemer med å svelge, og halvparten får magesmerter når de spiser.

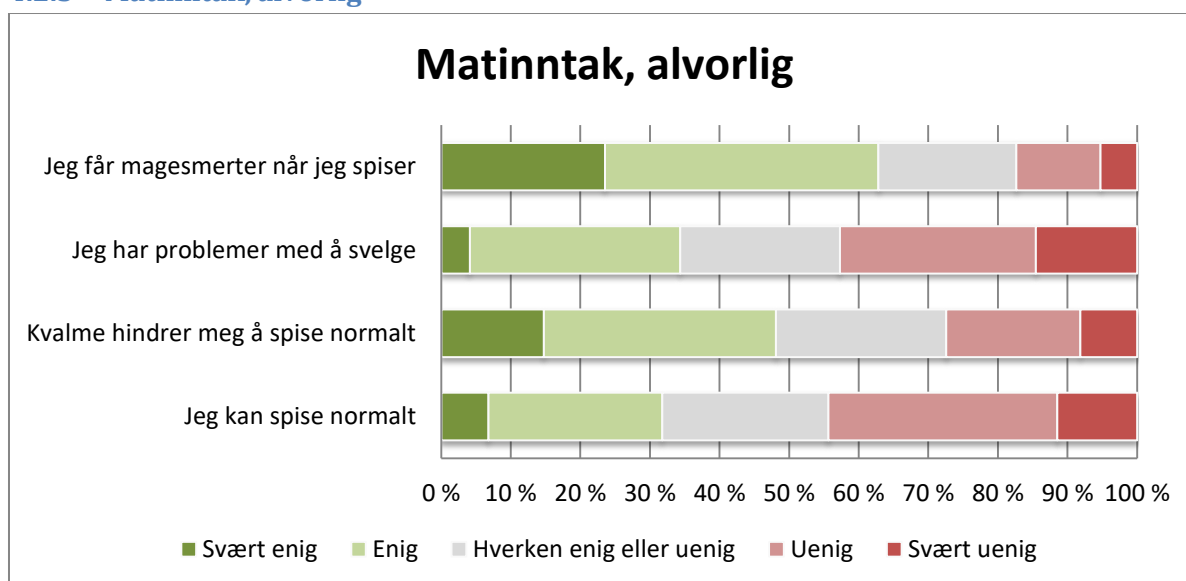
30 % av pasientene i denne gruppe har enten sondeernæring eller PEG/PEJ.



Vedlegg 4, figur 3: Matinntak, svært alvorlig.

«Jeg tror egentlig ikke jeg får nok næring i meg hver dag tross at jeg er i stand til å løfte mat inn i munnen selv. Som beskrevet over synes jeg det er mange faktorer som spiller inn for at man kan påstå at man kan spise normalt.»

4.2.3 Matinntak, alvorlig



Vedlegg 4, figur 4: Matinntak, alvorlig.

Blant respondentene med alvorlig ME forteller mange at symptomene svinger:

«Det er veldig varierende hva hun får i seg av mat. Noen ganger klarer hun bare å få i seg næringsdrikk, andre dager kan hun spise en ganske så normal middag.»

«Varierer veldig på alle punkt, noen ganger bra andre dårlig»

«Flere av disse alternativene varierer en del»

«Her gjelder noen ganger, på alle spørsmålene»

«Veksler veldig periodevis. Kvalme kan hindre meg i perioder, og andre ganger går det bedre, men magesmerter, IBS er konstant.»

Mange forteller om matintoleranser, omlegging av kostholdet og at de må holde seg unna visse matvarer. Det er imidlertid ikke konsistent hvilke matvarer som kuttes ut:

«Omfattende matintoleranse.»

«Har måttet kutte ut flere matprodukter pga. intoleranse. Det har hjulpet på magesmerter.»

«Har kuttet ut endel matvarer og merket en viss bedring.»

«Etter endring av kost over flere mnd. har jeg fått redusert mine magesmerter betraktelig!»

«La om kostholdet til Lav fodmap for 4 år siden, og fikk "lukt ut" en god del mat jeg ikke tolererer og lager alt jeg spiser fra bunn selv. Ellers blir jeg kvalm og svært dårlig i magen.»

«Har det bedre når jeg faster og får i meg mest flytende næring»

«Spiser små og hyppige måltider.»

Flere forteller at de blir slitne eller får symptomøkning etter å ha spist:

«Blir ekstremt uvel etter å ha spist. Forhøyet sykdomsfølelse.»

«Mister temperatur og blir svimmel når jeg spiser»

«Tåler lite kjøtt da det tar mye krefter å fordøye ... mye dårlig lyst på mat ... mye lettere å få den servert ... men går som regel greit når jeg har laget maten.»

«Kan ofte slite etter mat ... sliten av å fordøye»

Noen har ingen matlyst:

«Har ikke matlyst»

«Spising er ofte bare slitsomt, smakssansene er forandret - liker ikke det jeg likte før osv.»

Andre sliter med kvalme:

«Blir ofte kvalm, og kaster opp, men går ikke ut over det å spise, men heller at det kommer opp.»

«I perioder er det umulig å spise og drikke, gjerne da over lang tid. Mye kvalme, oppkast hvor jeg gror jeg dør fordi jeg ikke har krefter til det, ikke krefter til å svelge drikke.»

«Mye kvalme men, spiser når jeg orker å ordne mat. Orker ikke spise rett etter enkel matlaging da jeg blir kvalm. Maten drikken blir gjerne kald når jeg orker å spise igjen.»

For noen i denne gruppen er det vanskelig å tygge, eller for energikrevende å spise:

«Bruker medisin mot kvalme og magesmerter, derfor ikke så plaget. Men er derimot temmelig plaget med kjevesmerter ved tygging og spiser derfor stort sett suppe, mos, grøt.»

«Klarer bare spise litt f.eks. en halv skive for blir så sliten av å tygge. Jeg har blitt veldig tynn.»

«Jeg har svært liten energi til å spise ordentlig mat, drikker derfor næringsdrikker. Blir svært utmattet hver gang jeg har spist, og det vedvarer mange timer.»

«Maten må være kuttet opp, og bestikket må ikke være for tungt.»

«På de tyngste dagene er det tungt å tygge mat, så jeg velger noen ganger å spare energien til noe annet.»

«Bruker lang tid, ofte nesten all sin våkne tid. Klarer ikke å spise når noen er tilstede. Klarer bare å spise 1-2 ganger på døgn.»

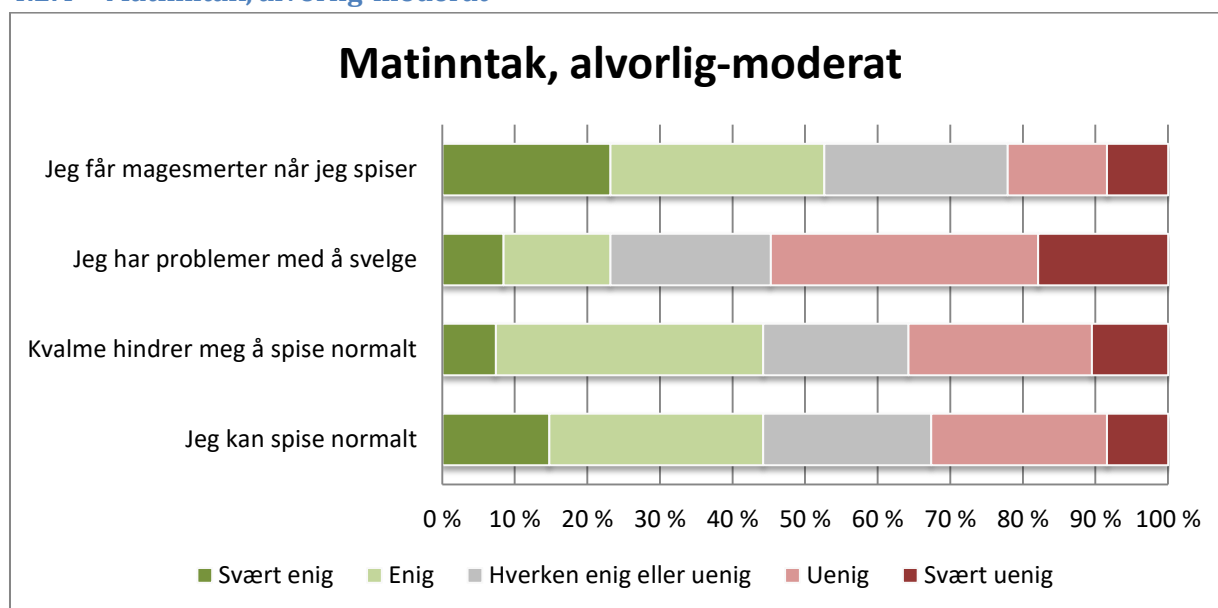
Problemer i forbindelse med matinntak kan føre til store utfordringer med tanke på hjelpetiltak:

«Umulig med regelmessige måltider»

«Ofte flytende føde som drikkes. Spiser liggende i seng. Veldig tidkrevende å spise f.eks. middag. Problem med å spise tilstrekkelig til et måltid, så det blir et uheldig mønster med mange småmåltider ut over dagen (og natten). Vanskelig å få til med behov for assistanse for å få tilgang til måltidene for jeg får ikke nok timer til å spise etter behov. Ofte sulten og tørst uten å klare å gjøre noe med det selv. Begrenser væskeinntak store deler av dagen for å unngå å måtte på toalettet. Utfordring at noe går fint en dag og ikke den neste. Kan f.eks. ha middagen klar men ikke klare å spise den. Møter ikke forståelse fra saksbehandler og helsepersonell om at det da må være tid og mulighet til å ordne andre løsninger. Når jeg ikke klarer å spise blir det sett på som at jeg ikke var sulten.»

«Når ikke kommer meg til toalettet tør jeg ikke spise fordi jeg får voldsomme diareer etter spise/drikke når dårlig med feber.»

4.2.4 Matinntak, alvorlig-moderat



Vedlegg 4, figur 5: Matinntak, alvorlig-moderat.

Under «annet» svarer denne gruppen:

«Mister energi og blir trøtt etter mat. Får mye smerter uansett hva jeg spiser og får mye luft i magen.»

«Diaré nesten daglig. Vil anslå ca. hver tredje tur på toalettet.»

Flere beskriver at symptomer forbundet med matinntak svinger over tid:

«Jeg vipper mellom moderat til alvorlig, derfor har jeg en del av disse symptomene bare av og til/når jeg vipper over på alvorlig. Jobber mye/hardt for å holde meg stabil på moderat.»

«Veksler mellom hard og løs mage, ofte løs mage med lange og hyppige og slitsomme dobesøk. Mat er vanskelig da jeg aldri helt vet hva jeg tåler.»

«Kan bli kvalm, da er ikke matinntak moro.»

Flere beskriver at de må holde seg unna enkelte typer matvarer, det er imidlertid ikke de samme tingene som kuttes ut:

«Hvis jeg holder meg unna ting jeg vet jeg reagerer på, går det bra.»

«Hvis jeg spiser melk, korn eller svin får jeg magesmerter. Ellers ikke.»

«Jeg reagerer med magesmerter på flere typer mat og må kutte dem ut for å ikke bli få vondt.»

«Jeg spiser vegansk, det fungerer best»

«Har måttet legge om kosten en del, tåler svært dårlig sukkerholdige varer, samme med melkeprodukter og sterk mat (var ikke slik tidligere). Svarene ovenfor er når dette overholdes.»

4.2.5 De mest fremtredende symptomene

I dette spørsmålet ble respondentene bedt om å fortelle hvilke symptomer som de opplevde som mest begrensende og vanskelig. Bakgrunnen for spørsmålet var å se hvor mye variasjon det var i hvilke symptomer som var mest fremtredende hos respondentene. Respondentene ble bedt om velge sine fem mest fremtredende og begrensende symptomer fra en liste på 12 ulike symptomer, som vist i Figur 9 og 10 i rapporten.

Utmattelse er det symptomet som rangeres som verst, men i gruppen «svært alvorlig» er overfølsomhet for sansestimuli rangert som nesten like begrensende.

ME forbindes ofte bare med utmattelse, men andre symptomer som smerte, søvnvansker eller kognitive vansker er også framtrædende og kan være invalidiserende i seg selv. I gruppen «alvorlig-moderat» er det mange som mener at overfølsomhet for sansestimuli er det mest begrensende symptomet. Alvorlig-moderat mener også at kognitive vansker er svært begrensende.

Dette kan ha sammenheng med at disse respondentene er så «friske» at de kunne orket f.eks. en viss sosial aktivitet, men at kognitive vansker og overfølsomhet blir uoverkommelige hinder. For de sykere pasientene vil utmattelse, smerter osv. utelukke alle former for aktivitet.

Under «annet» er det flere som nevner at det er vanskelig å rangere, siden alle symptomene er like ille. Det kommer også fram at enkelte har misforstått, og trodd at vi spurte etter hvor sterke symptomene er, og er forvirret over at spørreskjemaet ikke tillot å rangere alle symptomene som svært begrensende og framtrædende.

«Alle ovennevnte symptomer tar stor del i hverdagen»

«Rangering av symptomer varierer, og har de alle i mer eller mindre grad»

«Alle er like fremtrædende, og burde hatt 1 på skalaen. Det burde vært flere muligheter for valg av symptomer også. Her er det f.eks. verst med utmattelse, smerter, kognitiv svikt, muskel og leddsmerter, svimmelhet, kvalme, temperatursvingninger/hetetokter, hodepine, kramper, søvnvansker, nyoppstående underlivsplager. Rangering er umulig.»

Flere påpeker også at symptombildet svinger, slik at det som er verst en dag kanskje ikke er det en annen dag. Flere kommentarer forteller at det de opplever som verst er usikkerhet om framtiden og utviklingen av sykdommen, mens andre nevner isolasjon:

«Angst for å bli enda dårligere.»

«Å ikke vite hvordan neste dag blir»

«Trist, sorg over tapt liv»

«Jeg er jo veldig isolert i og med at jeg ikke kan ha samfunn med mine nærmeste, selv ikke mine barnebarn og oldebarn osv.»

Ellers nevnes nevropatiske smerter, øresus/piping etter anstrengelse, ulike former for hodepine, intoleranse for medikamenter, kaldsvetting, låsninger i nakken, utmattelse etter å ha spist, lavt blodtrykk, feberfølelse, ulike fordøyelsesproblemer, tungpusthet.

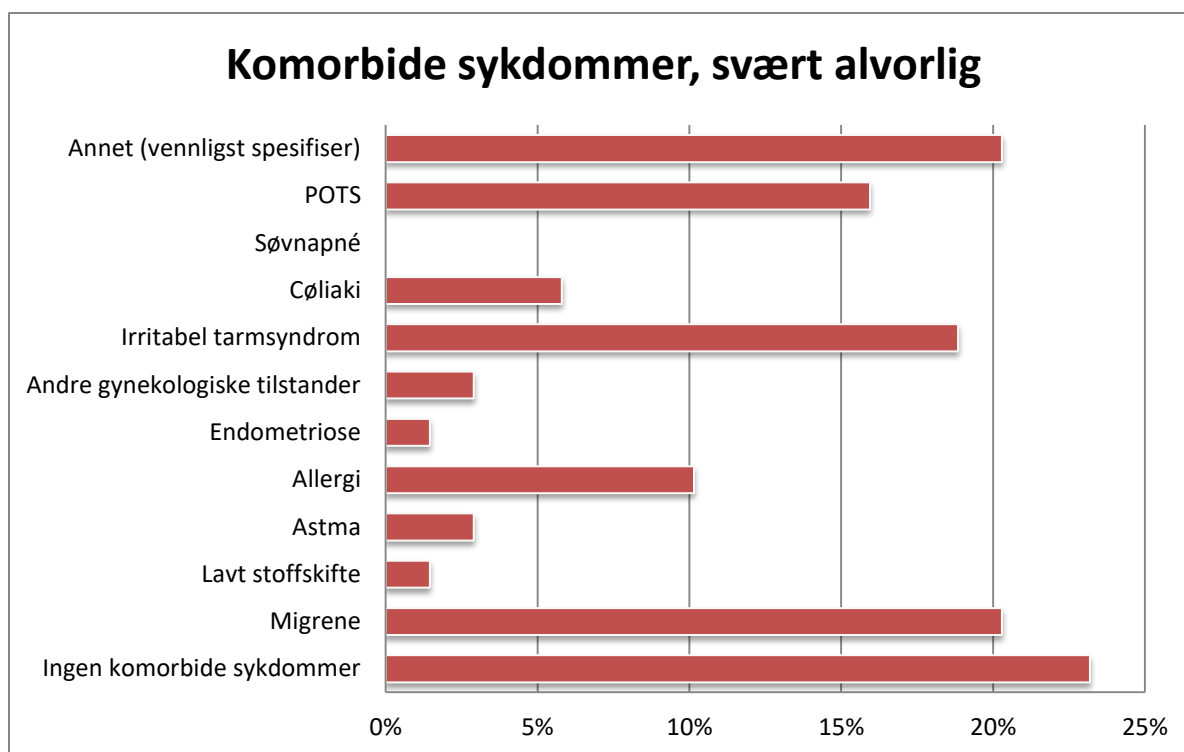
4.3 Komorbide tilstander

For gruppen «svært alvorlig» var det 16 pasienter som ikke hadde noen komorbide sykdommer som de kjente til. Dette kan imidlertid være et utslag av flere faktorer:

- ME gir mange og alvorlige symptomer fra alle kroppens systemer, nye symptomer tilskrives ME og utredes ikke
- Det kan være uhyre vanskelig å utrede pasienter som ikke tåler den minste ekstra belastning, i en del tilfeller ikke engang at en fremmed kommer inn i rommet.

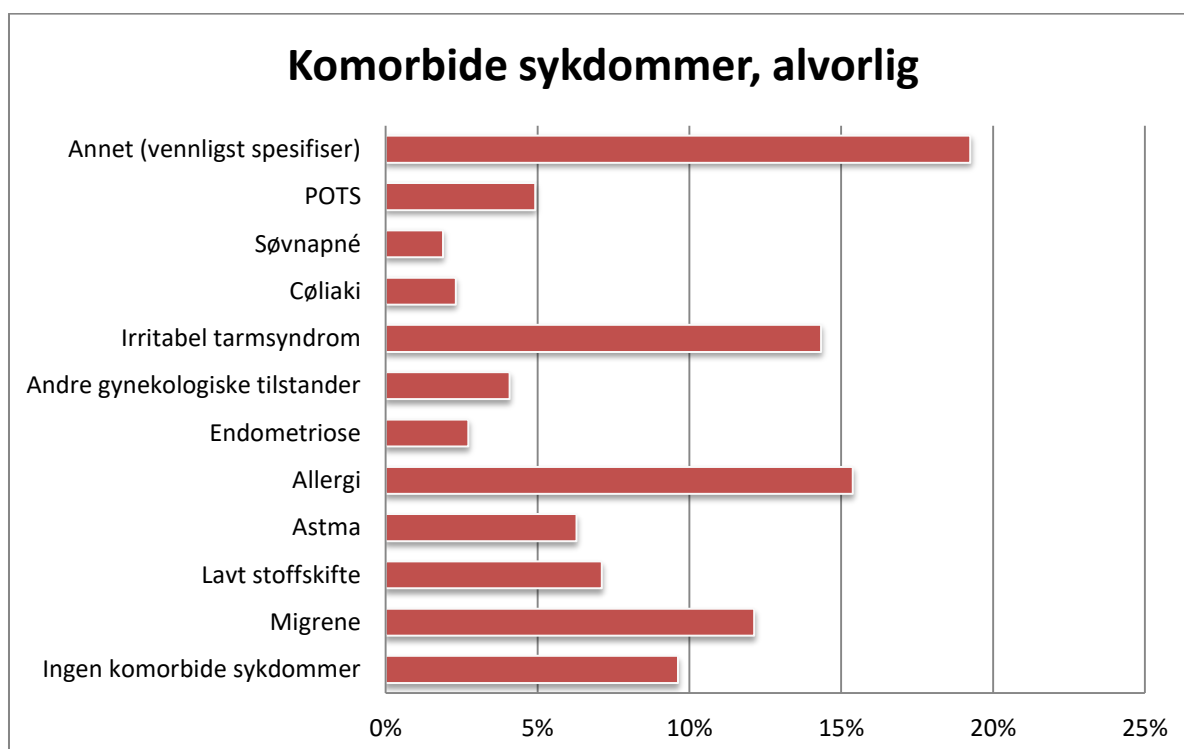
Det at disse respondentene svarer at de ikke kjenner til komorbide sykdommer, betyr ikke at de ikke komorbide tilstander er til stede. Dette reiser spørsmålet om hvordan man kan sikre disse pasientene nødvendig medisinsk oppfølging på en måte som ikke bidrar til forverring for de syke.

«Jeg har en fastlege som ikke følger meg opp. Hun skylder på lang reisevei. Hjemmesykepleien i kommunen tar ikke blodprøver. Så diabetesen min blir ikke fulgt opp og mitt antatt lave stoffskifte blir ikke håndtert. AHUS vil heller ikke utrede det da jeg ikke er i stand til å møte poliklinisk. Dårlig oppfølging av tilleggs-sykdommer er en voldsom merbelastning.»



Vedlegg 4, figur 6: Kombide tilstander, svært alvorlig.

Under «annet» i gruppen «svært alvorlig» beskriver respondentene clusterhodepine, psoriasis, laktoseintoleranse, borrelia, Chrons, scoliose og hypermobil Ehler-Danlos syndrom.



Vedlegg 4, figur 7: Kombide sykdommer, alvorlig.

Under «annet» i gruppen «alvorlig» beskriver respondentene fibromyalgi, psoriasis, scoliose, hjertesvikt, hypermobilitet, PCOS, GERD, MSUD, vestibularisschwannom, Addison, Sjøgrens, diabetes 1, Longsleeper syndrom og narkolepsi, leddgikt, metabolsk syndrom, osteoporose, Reynauds

fenomen, ikke cøliakisk glutenintoleranse mm. De som går igjen oftest er fibromyalgi og hypermobilitet/EDS.

Det er en lavere andel i gruppen «svært alvorlig» som forteller at de har komorbide sykdommer enn i gruppen «alvorlig». Det er uvisst om det skyldes at de virkelig har færre komorbide sykdommer, eller om de ikke har blitt utredet på grunn av svært alvorlig ME.

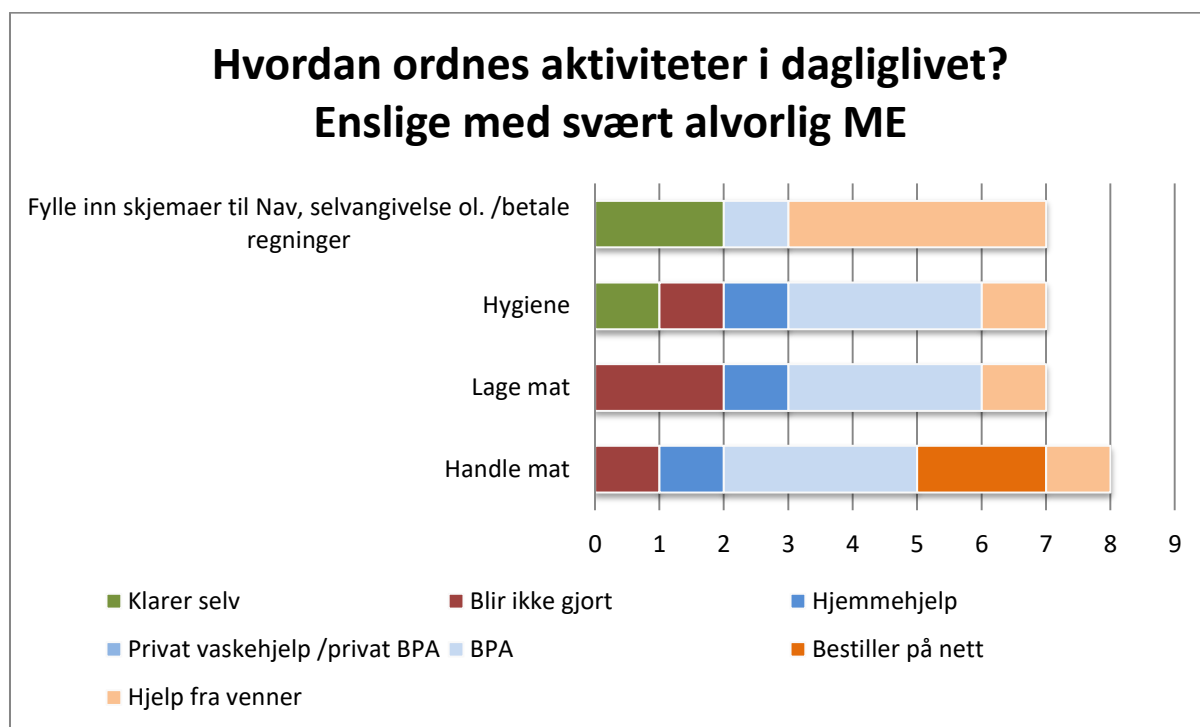
Mange av disse pasientene beskriver at de har liten kontakt med fastlege og helsevesen, og at slik kontakt er en stor belastning. Det er mulig at en andel av disse pasientene har sykdommer som kunne vært behandlet, og at det ville kunne gitt bedre livskvalitet.

Dette understreker behovet for spesialiserte ambulante team med god og riktig kunnskap om ME.

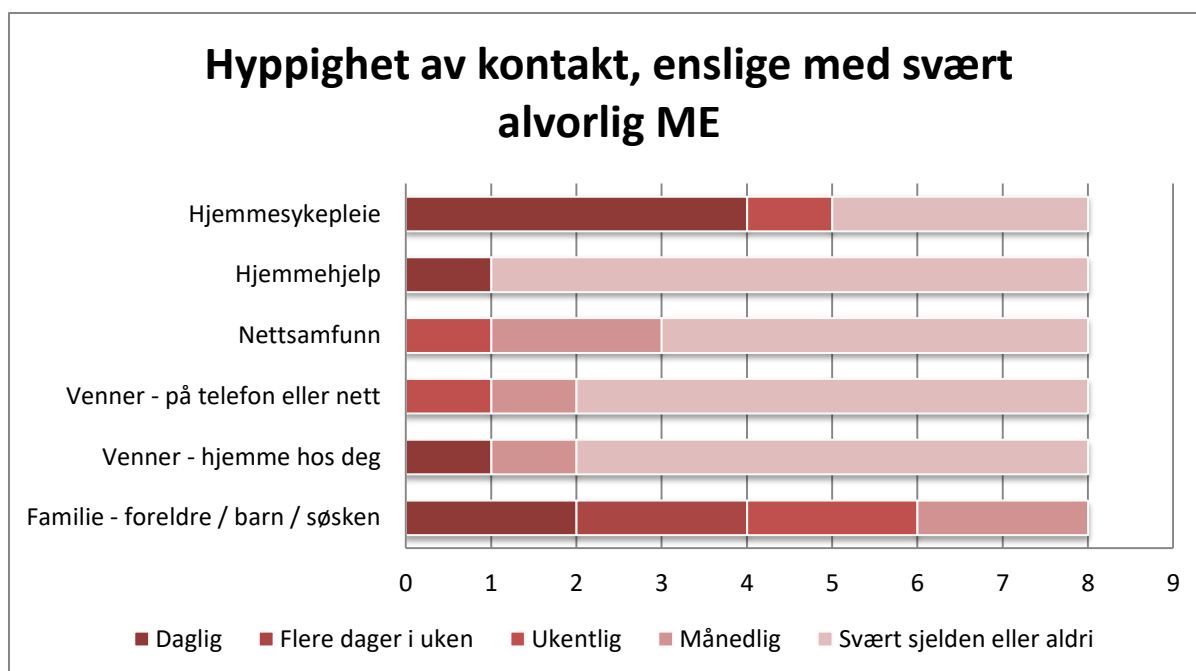
4.4 Enslige med alvorlig og svært alvorlig ME

4.4.1 Svært alvorlig

8 respondenter med svært alvorlig ME svarte at de bodde alene.



Vedlegg 4, figur 8: Aktiviteter i dagliglivet, enslige med svært alvorlig ME (n=8).



Vedlegg 4, figur 9: Kontakt med andre, enslige med svært alvorlig ME (n=8).

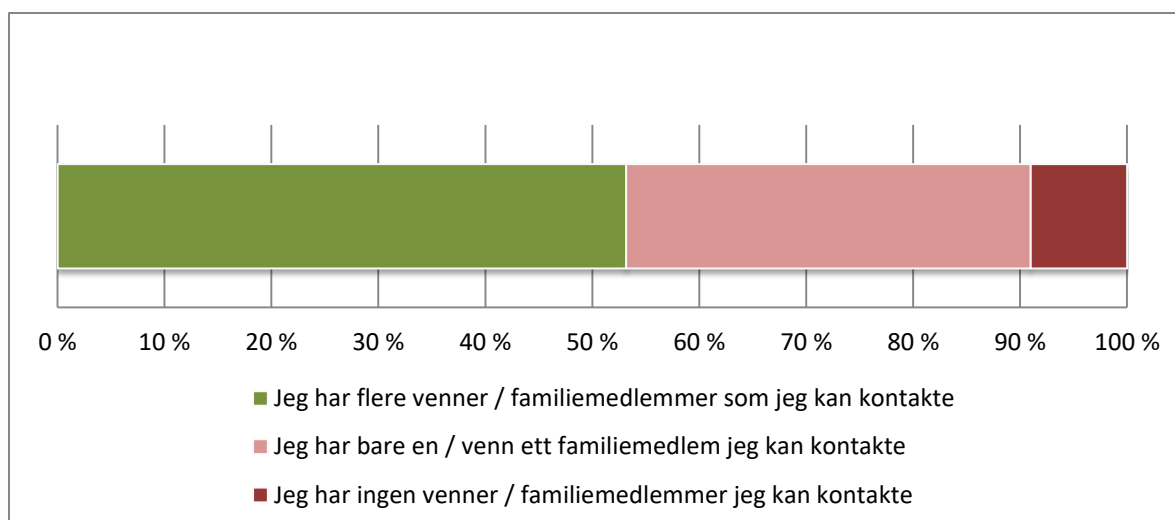
«Har hatt praktisk bistand til vask 1,5 timer i uken til i sommer. Har egentlig 19,5t BPA innvilget men kommunen vanskeliggjør å få tilsatt. Nå gjør hjemmetjenesten det så vanskelig med hvem de sender for å vaske at jeg må si fra meg all hjelp utenom sykepleie. Regninger osv. går automatisk.»

Det er så få enslige med svært alvorlig ME i utvalget at det er vanskelig å si noe generelt om gruppen, annet at disse respondentene er i en svært vanskelig og utfordrende situasjon, uten adekvat hjelp fra kommunen. Sykehjem er ikke et alternativ siden det i dag så og si ikke finnes sykehjemsplasser med tilfredstillende skjerming og med personale med nødvendig kunnskap og kompetanse om svært alvorlig ME.

4.4.2 Alvorlig

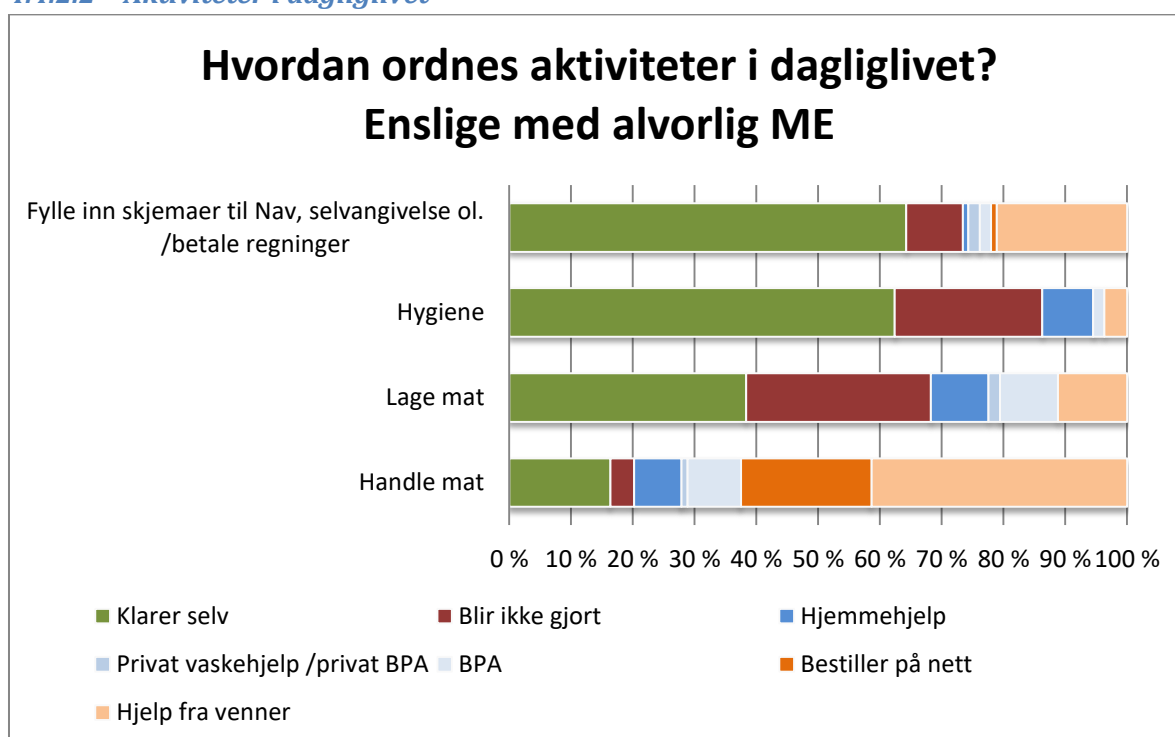
4.4.2.1 Kontaktpersoner

111 respondenter med alvorlig ME svarte at de bodde alene. Halvparten av dem hadde flere venner eller familiemedlemmer som de kunne kontakte i en krisesituasjon, mens 9 % ikke hadde hverken venner eller familie som kunne kontaktes. Dette gjør disse respondentene svært sårbare ved f.eks. forverring i sykdomssituasjonen



Vedlegg 4, figur 10: Kontaktpersoner, enslige med alvorlig ME (n=111).

4.4.2.2 Aktiviteter i dagliglivet



Vedlegg 4, figur 11: Aktiviteter i dagliglivet, enslige med alvorlig ME (n=111).

I dette spørsmålet ønsket vi å se hvordan enslige med alvorlig eller svært alvorlig ME klarte å utføre aktiviteter i dagliglivet.

64 % svarer at de klarer å fylle inn skjemaer til NAV, selvangivelsen ol. selv, men 9 % sier at slikt ikke blir gjort i det hele tatt. Resten baserer seg på hjelp fra venner og familie eller BPA.

Selv om en respondent «klarer selv» eller får hjelp, betyr det ikke at alt blir gjort, eller at det blir gjort i tide.

«Klarer å sende inn skjema kommunen, men skjer kanskje med et års mellomrom. Rekker aldri klagefrist.»

«Jeg skrev at BP fyller ut skjemaer til NAV og selvangivelse og slikt Men jeg har ingen BPA som klarer slike ting alene Jeg må alltid veilede noe jeg egentlig ikke har krefter til og jeg ender i noen tilfeller opp med at det ikke blir gjort.»

«Jeg skrev at BPA fyller ut skjemaer til NAV og selvangivelse og slikt. Men jeg har ingen BPA som klarer slike ting alene. Jeg må alltid veilede, noe jeg egentlig ikke har krefter til, og jeg ender i noen tilfeller opp med at det ikke blir gjort. Eller at jeg må gjøre det selv. Jeg har hatt veldig mange forskjellige assistenter, men felles for de alle er at ingen er i stand til å gjøre de tingene jeg trenger å få gjort som selvangivelse uten at jeg må veilede i detalj gjennom hele prosessen. Så, ja, jeg har BPA men det er ikke den hjelpen Jeg trenger. Jeg trenger mer hjelp mer avlastning, men den hjelpen jeg faktisk har behov for kan ikke kommunen tilby og de er ikke villige til å finne en løsning som kan fungerer, heller.»

40 % av de enslige med alvorlig ME baserte seg på hjelp fra venner eller familie for å handle mat, mens 21 % handlet mat på nett.

38 % sier at de klarer å lage mat selv, men 30 % sier at matlaging ikke blir gjort overhodet. 9 % får hjelp til handling og matlaging av BPA. I fritekstsvarene kommer det frem at mange opplever det som svært vanskelig å få handlet og å tilberede mat, og forteller at de har gått i perioder uten å ha hatt mat i huset.

«Måltid som middag får jeg hjelp til en gang i uken. Da lager hjemmehjelpen opp litt middag, men det dekker ikke hele uken. Blir mye hurtigmat og havregrøt.»

«Får ikke spist nok da jeg har ingen til å handle for meg. Kan gå dager uten mat. Har hendt opptil uke uten da jeg ikke greier å handle selv. Får ikke kastet søppel, vasket klær, skiftet på seng. Ingen hjelp å få.»

«Jeg orker hverken lage mat eller ta vare på personlig hygiene. Jeg lever fortrinnsvis av næringsdrikker som hentes av kjæresten min på apoteket.»

«Mor må i perioder hjelpe med alt, har ingen andre. Hjemmesykepleie er for stressende, de gjør også mye feil og alt må forklares hver gang for det er alltid forskjellige folk, til slutt ble det så påkjenning at jeg ikke orket det lenger. Har i dag ingen hjelp av andre enn mor. Klarer å lage meg enkel mat, men blir ofte næringserstaningsdrikker.»

«Foreldre (som bor i nabohus) tar seg av matinnkjøp, oppvask etter matlaging, innhenting av post og fjerning av søppel. Låser seg inn én gang per døgn for å gjøre alt dette mens pasient blir liggende på mørkt rom ved siden av. Kommunikasjon med pårørende foregår i den forbindelse kun via sms / post-it-lapper (daglig). Korte praktiske beskjeder utveksles muntlig kun cirka en gang hver 4-6. uke (når pasientens symptomnivå tillater dette). Orker ikke samtaler om vær og vind osv. Kontakt med venner: kun noen få ganger i året, og da utelukkende via sms eller e-post.»

62 % sier at de klarer personlig hygiene, men fra fritekstsvarene kommer det fram at det ofte bare dreier seg om tannpuss og å vaske ansiktet.

«Hygiene begynner å bli problematisk. Prøver å få dusjet, men klarer det maks 2 ganger i mnd hvis hun er heldig. Det tapper ekstremt med krefter.»

«Har nettopp fått BPA 19timer i uken. Dekker lite. Trenger mer hjelp men må da på institusjon. Er ikke trygt å bo alene pga. fallfare og helse. Hjemmetjenesten har ikke tid til hygiene tross vedtak.»

Dusjing medfører utfordringer, både fordi man må stå eller sitte oppreist, og fordi lyden fra dusjen kan være plagsom:

«Nødt til å bruke krakk i dusjen, og støydempende hodetelefoner (vasker derfor håret kun raskt en gang i måneden med hjelp fra familie). Kroppsvask 2-4 ganger i måneden. Ca en dag med sykdomsforverring ved bruk av krakk og støydemping, før jeg begynte med dette var tilsvarende periode 2-3 dager, og fikk så mye nattesvette at hensikten ble borte.»

«Jeg klarer f.eks. IKKE å skifte truse hver dag men jeg klarer å kle på meg en nattdrakt hver dag - stort sett. Sammen er de to aktivitetene tydeligvis for mye, så jeg velger selvsagt nattdrakten. Hvis jeg er i «superform» feirer jeg dagen med å bytte truse, vaske meg raskt nedentil med våtservietter og kle på meg kanskje en ren nattdrakt. Hadde jeg prioritert å ta en dusj fordi jeg er i «superform» ville jeg mest sannsynlig ha ødelagt den dagen og muligheter en god dag kan gi for å hankes med etterslep av oppgaver/må-ting.»

Mange opplever at det hjelpetilbudet de har er utilstrekkelig, eller det er ikke tilpasset behovet. Mangelen på hjelp kan gå ut over helsen:

«Klarer ikke stabilisere ME'EN. MÅ gjøre for mye hver dag siden jeg får for lite hjelp fra kommunen. Vinteren er verst.»

«Jeg har måttet kjempe for all hjelp fra helsevesenet jeg har fått til, med krefter jeg egentlig ikke har.»

4.4.2.3 Kontakt med andre mennesker – fritekstsvar

Respondentene har mest kontakt med familie. 26 % sier at de har besøk månedlig av venner, men 68 % sjelden eller aldri har besøk av venner hos seg.

78 % av de enslige med alvorlig ME har ikke hjemmesykepleie, 71 % har ikke hjemmehjelp. Fra fritekstsvarene kommer det fram at flere har sagt fra seg hjemmehjelp fordi tjenesten ikke var tilpasset behovet.

De enslige syke med alvorlig ME har sin største kontaktflate på nett og over telefonen, men 35 % har ikke kontakt med andre på hverken telefon eller nett.

«Svært lite sosialt liv. Venner trekker seg unna. Mangel på opplysning om ME. Ensom. Lite eller ingen forståelse om ME hos lege/helsevesenet.»

Det å være alene og isolert kan oppleves som en nødvendighet for å fungere:

«Jeg føler meg ikke ensom fordi jeg er isolert fysisk sett og sjeldent ser eller snakker med andre mennesker, heller ikke på telefonen, som mange dessverre tror jeg gjør. Det er som de liksom ikke forstår at jeg jo ikke akkurat føler at jeg har så stor valgmulighet. Jeg ligger ikke alene bak nedtrukne persienner fordi jeg er redd folk eller asosial av natur, det er sykdommen som «krever» dette og det er min måte å klare være på et best mulig funksjonsnivå. Men jeg kan i blant kjenne på en slags ensomhet fordi jeg føler at så få forstår noe av sykdommen og fordi alvorlig ME-sykdom er såpass ekstremt at det er svært få som er i stand til å klare sette seg inn i det. ... Det er både fordeler og ulemper med å være enslig. Med hensyn til å stabilisere sykdom

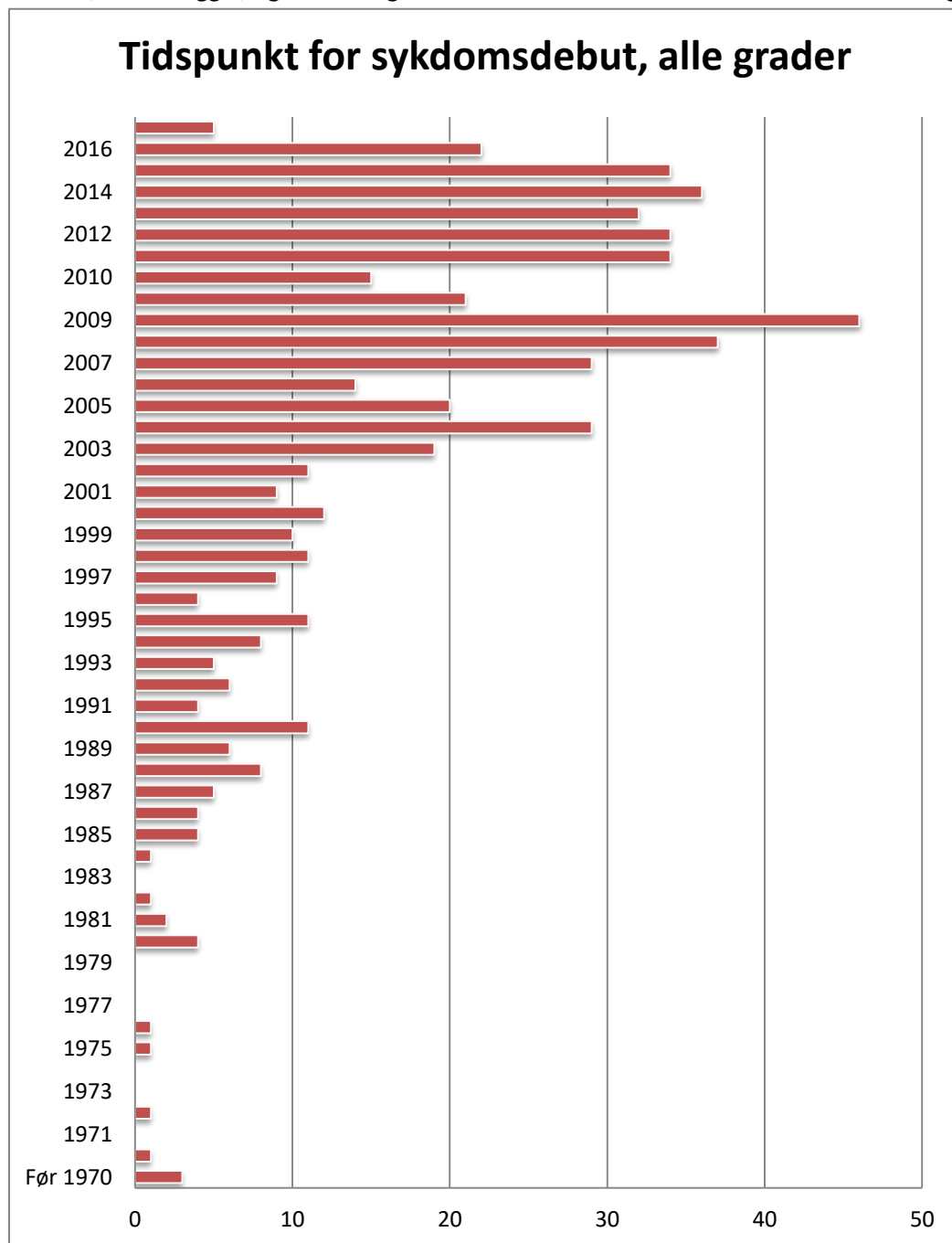
og bedrive aktivitetsavpasning er det en fordel å være alene, tror jeg. Men når det kommer til å kunne få hjelp av instanser så er det en ulempe, til dels stor ulempe fordi det pga. sykdommens art er vanskelig å kreve, finne ut av ting/orientere seg. Om med hensyn til alt det praktiske man egentlig burde fikse når man bor alene så er det en ulempe. Men jeg føler ikke at jeg har noe valg, jeg klarer ikke å bo sammen med noen andre.»

5 Vedlegg 5: Sykdomsforløp

5.1 Når ble du syk?

I dette spørsmålet spurte vi når respondentene selv mente de ble syke. Det er en markant øking av tilfeller fra ca. år 2000. Det er særlig mange som mener at sykdommen debuterte i 2009, samme år som svineinfluensaepidemien.

Tall fra Norsk pasientregister viste en femdobling av nye diagnoser for unge under 35 i periode 2008 til 2014, se Vedlegg 1, figur 1. Økingen i tilfeller man ser her stemmer med denne økingen.

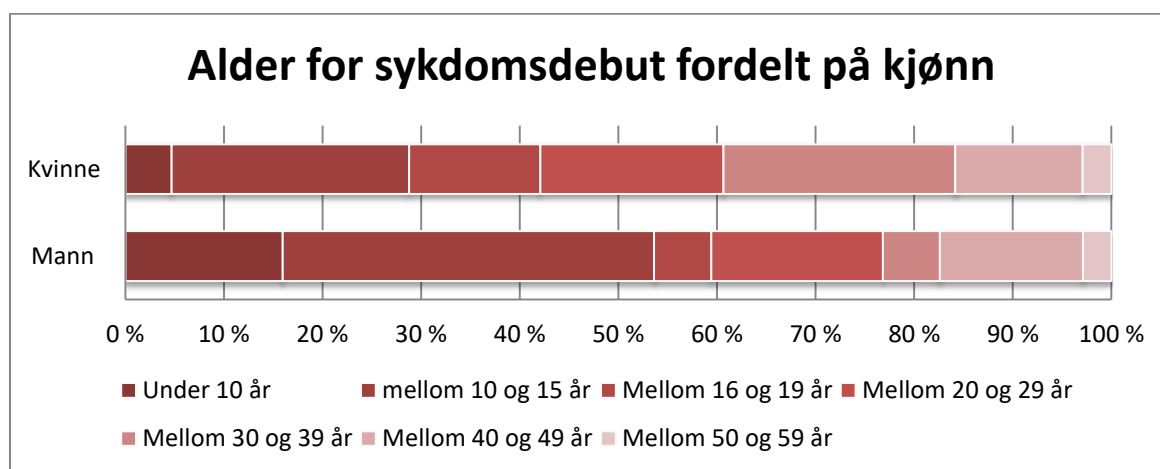


Vedlegg 5, figur 1: Årstall for når pasientene mener de ble syk (ikke nødvendigvis fikk diagnose).

5.2 Hvor gammel var du da du ble syk?

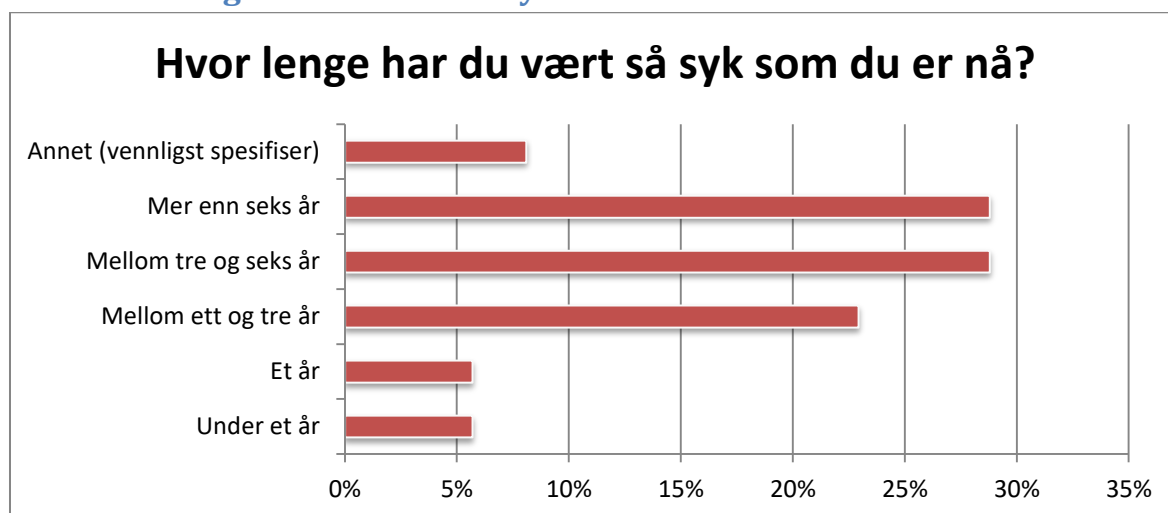
Selv om dette ikke er en forløpsstudie, så rimer ikke funnene i denne rapporten (kapittel 5) med hva som ofte blir hevdet, nemlig at barn og unge med ME har en bedre prognose enn voksne. Denne undersøkelsen ser selvsagt bare på dem som har forblitt syke, og ikke på alle barn og unge som har fått en ME-diagnose. Disse tallene burde likevel gi grunnlag for bekymring, og burde være en spore til å foreta større prognosestudier på ME.

Pasienthistorier antyder at det er uheldig å være aktiv ut over tålegrensen tidlig i sykdomsforløpet. ME-foreningens rapport om barn og unge og deres familier viser at mange barn og unge med ME presses av skole og helsevesen til et høyere aktivitetsnivå enn de føler de tåler, og at dette kan føre til forverring av sykdommen. Svarene i denne undersøkelsen kan gi grunn til bekymring for at feil råd tidlig i sykdomsforløpet kan gi dårligere prognose for barn og unge med ME.



Vedlegg 5, figur 2: Alder ved sykdomsdebut, fordelt på kjønn.

5.3 Hvor lenge har du vært så syk som du er nå?



Vedlegg 5, figur 3: Hvor lenge har du vært så syk som du er nå?

Under «annet» skriver respondentene bl.a.:

«Under et år i denne omgang, men hadde svært alvorlig grad for 6 år siden også.»

«Har svinget mellom alvorlig og svært alvorlig flere ganger i løpet av 12 år. Hadde en bedre periode i ca. ett år, og er så blitt dårligere igjen.»

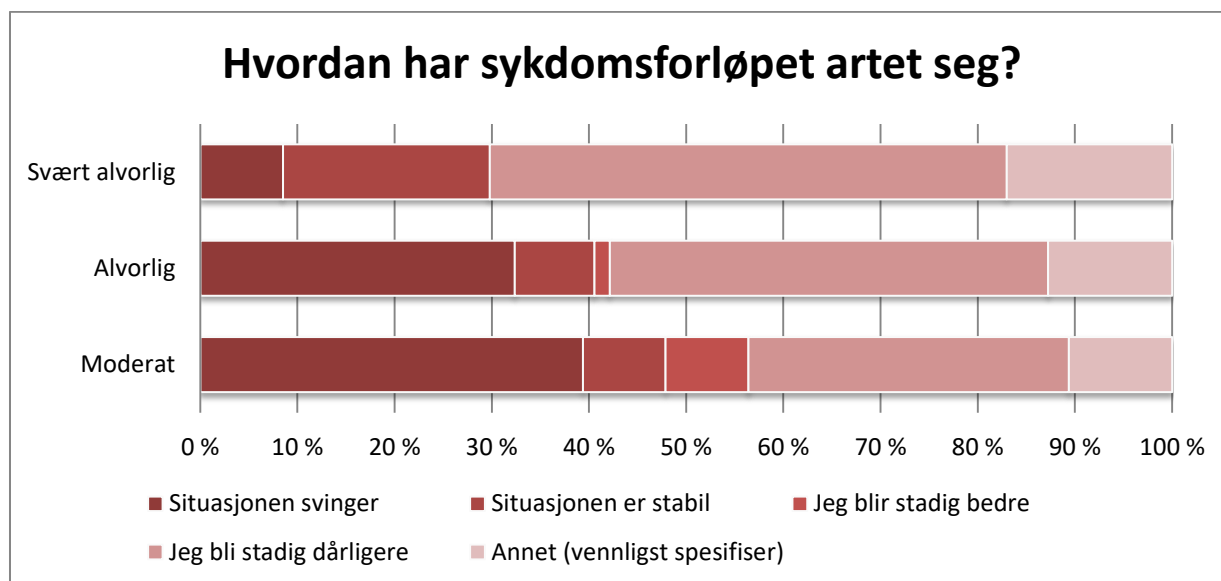
«Siden 2006 ble det verre for hvert år og nå det siste året har det blitt enda verre og er husbundet»

«Helt siden tidlig barndom, med store svingninger, de siste 10 årene har det blitt verre og verre.»

5.4 Hvordan har forløpet artet seg?

Det er ingen i gruppen «svært alvorlig» som beskriver bedring. De som beskriver bedring er alle i øvre sjikt av «alvorlig» når det gjelder funksjon, eller i gruppen som vi har definert som alvorlig - moderat.

Jo sykere pasientene er, desto flere er det som beskriver forverring eller et svingende forløp.



Vedlegg 5, figur 4: Hvordan har sykdomsforløpet artet seg?

5.4.1 Svært alvorlig

I alle gruppene er det flest pasienter som beskriver at de stadig blir dårligere.

Det er ingen i gruppen «svært alvorlig» som sier at de er i bedring. Det er bare 2 % i gruppen «alvorlig» som svarer i de strukturerte spørsmålene at de er i bedring, mens det er hele 9 % i gruppen «alvorlig-moderat» mener at de er i bedring.

5.4.2 Alvorlig

I fritekstkommentarene er det mange i denne gruppen som beskriver et svingende forløp, men der tendensen er forverring. Mange setter forverringen i forbindelse med en eller annen stor påkjenning. Det er mange ulike påkjenninger som beskrives; infeksjoner, fysisk belastning, bivirkninger av medisiner eller opphold på rehabiliteringssenter etter krav av NAV for å få innvilget iføretrygd.

«Forløpet er svingende, men samtidig over tid progredierende.»

«Veldig svingene i begynnelsen, stabiliserte seg etter noen år, gikk på en ordentlig smell for 3 år siden hvor jeg ble kjempedårlig og jobber enda med å komme meg etter den. Blir stadig bedre, men forbedringene er likevel minimale.»

«Den sjonglerer. Ser jeg på liver mitt fra den gang jeg mener at ME'n startet, er kurven nedadgående. Opprykkene har vært basert på adrenalinkick, håp, gradvise tilpasninger i

forhold til form. Reise meg opp, kollapse med enorme smerter, reise meg opp litt annerledes, kollapse igjen. Helt til den dagen da kroppen nektet å være med lenger. Nå må det museskritt, planlegging og vurderinger for og i mot... Er det verdt smellet etterpå. Skulle ønske jeg hadde denne kunnskapen den gangen jeg ble syk; ikke tren.»

«Jeg blir stadig dårligere for hver gang jeg har blitt overstimulert, kommer liksom aldri opp igjen til tidligere nivå, og de periodene med "god" form blir stadig dårligere og kortere med lengere og lengere tid imellom.»

«Jeg svingte mellom mild og moderat grad i mange år. Etter en infeksjon for 3 år siden ble jeg raskt sykere og har vært husbundet i 1,5 år nå.»

«Langt og fluktuerende sykdomsforløp. Feil diagnostisert med stoffskifte sykdom med meir. Fleire fastlegar inn i bilde. Vart ikkje sendt til utredning før eg hadde utvikla alvorleg sjukdomsbilde.»

«Det svingte i noen år, men jeg ble stadig dårligere. Til slutt hadde jeg alvorlig grad som holdt seg stabilt i flere år. Jeg har aldri vært så dårlig som jeg har vært de tre siste årene (svært alvorlig grad) som resultat av feilbehandling fra NAV inkl. påtvunget opphold på rehabiliteringssenter med ME-avdeling for å få innvilget utfør. Helt krise!»

Flere forteller at sykdommen ser ut til å ha stabilisert seg, bl.a. etter at de ble flinkere til å energiøkonomisere:

«Litt mer svingninger de første årene før jeg lærte viktigheten / sammenhengen av å "stoppe i tide" og ta hensyn til hvor mye jeg faktisk tåler. Økt aktivitetsnivå gir forverring. Restitusjonstiden er kortere, når jeg er mer stabil så jeg ikke 'kræsjer' så mye.»

«Gradvis forverring fra 12 års alder, stabilt de siste 3 årene (jeg er nå 36 år)»

«Jeg har klart å stabilisere mer eller mindre ved hjelp av energiøkonomisering og behandling hos fysioterapeut som går på kat og fysikalsk behandling av nervesystemet.»

Et par pasienter mener de blir bedre i varmere klima:

«Blir noe bedre etter korte Spania-turer.»

«Varmt stabilt klima gir noe bedring, men PEM kommer desto sterkere etterpå. Blir dårligere, svinger veldig. Tror alltid at jeg er blitt frisk på bedre dager.»

Noen få forteller at de er i bedring nå, etter et svingende forløp:

«Situasjonen svinger, men blir stadig bedre.»

«For det neste sengeliggende de tre første årene. Bedring de to siste årene.»

«Situasjonen svinger, men blir stadig bedre»

5.4.3 Alvorlig-moderat

«Har vært svært alvorlig hvor jeg bodde hos mine foreldre, trengte hjelp til alt, max. ute av huset en gang hver tredje måned i 1,5 time, osv.»

«Jeg har blitt generelt dårligere, men formen svinger likevel med gode og dårlige perioder.»

«Ble stadig dårligere over en periode på 1.5 år. Deretter stabilisert og noe bedre de siste 5 mnd enn på det dårligste.»

«Situasjonen svinger, men etter hver gang jeg har vært langvarig alvorlig syk er den "moderate" formen dårligere.»

6 Vedlegg 6: De pårørende

197 pårørende har svart på denne undersøkelsen. 35 var pårørende til pasienter med svært alvorlig ME, 142 var pårørende til pasienter med alvorlig ME, og 20 var pårørende til pasienter med ME som ligger i grenselandet mellom alvorlig og moderat. Dette vedlegget inneholder demografiske opplysninger om de pårørende, og statistikk som illustrerer omsorgsbyrde.

Den største delen av dette vedlegget er fritekstsvar fra pårørende, der de beskriver sin livssituasjon, forholdet til helsevesen og kommune. Fritekstsvarene vitner om stor belastning på de pårørende, og at belastningen går ut over helse og økonomi. I tillegg er det underkapitler om pårørende til ME-syke barn under 18 år, og om barn under 18 som er nære pårørende (barn av eller søsken til) ME-syke med alvorlig eller svært alvorlig ME.

6.1 Innledning

Mer enn halvparten av de pårørende har skrevet til dels meget lange beskrivelser av hvordan de opplever sin situasjon. Disse tekstene bærer preg av dyp sorg og fortvilelse, og hver eneste av dem burde vært gjengitt i sin helhet for å understreke hvor vanskelig de pårørendes situasjon er. Det er ikke plass til alt, men det er gjort et utvalg som belyser de viktigste poengene og problemstillingene. Sammen med svarene på de strukturerte spørsmålene gir det et bilde av mennesker i en ekstremt utfordrende livssituasjon og en nærmest kontinuerlig krise.

Forelder til en alvorlig syk ung kvinne:

«Dette er en ny situasjon for oss. Det har akkurat gått opp for oss at datteren ikke blir frisk med det første. Vi har trodd at det ville bli bedre i nesten 2 år nå. Men det gjør det ikke - det har vi akkurat innsett. Datteren vår er 26 år, godt utdannet og i full jobb. Hun har en hund som har startet på trening for å bli redningshund. Hennes store drøm var å reise med hunden til katastrofeområder for å hjelpe folk. For øyeblikket ser det ikke ut til at hun kan fortsette med hundetreningen eller i jobben hun er utdannet for. Hun får arbeidsavklaringspenger fra NAV. Vi har nå skjönt at hun ikke kan jobbe på en stund, da datteren vår er alvorlig syk. Vi har akkurat hatt kontakt med hjelpemiddelsentralen for å få dusjkrakk, kjøkkenstol med hjul, rullator og scooter/rullestol, hørselvern/ørepropper og andre hjelpemidler som vil lette hverdagen hennes. Vi kommer også til å søke om personlig assistent. Datteren vår er en voksen kvinne, og ønsker verdighet og selvrespekt selv om hun er alvorlig syk. Det er ikke morsomt for henne at foreldrene og søster må komme for å rydde, handle, vaske og gjøre rent. Vi er i sjokk over hvor ødeleggende denne sykdommen er, men håper på verdig støtte fra hjelpeapparatet. Fra ei jente som elsket musikk, spilte på mange musikkinstrumenter, var aktiv med hest og riding. Kvikk, morsom, omsorgsfull, god kvinne med pågangsmot. Alt er tatt fra henne, dette er en grusom sykdom. Alle tror hun fungerer bedre enn hun gjør, fordi hun ser så bra ut og smiler. Men det er feil inntrykk. Dette er et mareritt.»¹⁸

Fra svarene i denne seksjonen kommer det klart fram at de pårørende til ME-syke med alvorlig eller svært alvorlig ME er i en svært krevende situasjon.

¹⁸ I dette sitatet er noen detaljer om den syke utelatt eller generalisert for å anonymisere.

Hjelpebehovet kan variere, men 55 % av de pårørende svarer at de bruker mer enn 40 timer i uken på tilrettelegging og pleie av den syke. 38 % av de pårørende svarer at pasienten har behov for tilsyn hele døgnet. 18 % svarer at det er behov for at noen er tilgjengelig hele døgnet ved behov.

Noen pårørende opplever at samarbeidet med hjelpeapparatet går greit, men 62 % mener samarbeidet med kommunale saksbehandlere er dårlig eller svært dårlig, og 53 % er misfornøyd med de kommunale tjenestene den syke får. 40% opplever samarbeidet med hjemmesykepleien som dårlig eller svært dårlig.

Svært mange opplever manglende kunnskap om ME både innen kommunen og hos helsepersonell. Flere pårørende beskriver at de har sagt fra seg hjemmesykepleien, fordi den bidro til forverring hos den syke.

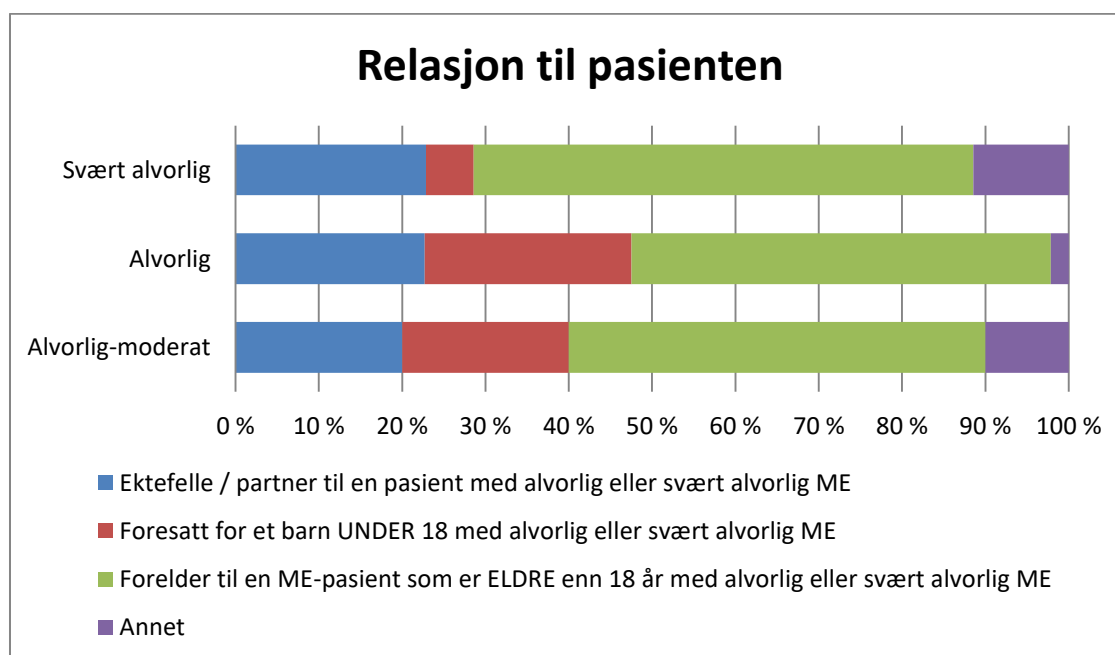
De pårørende svarer også at det å være pårørende til en pasient med alvorlig eller svært alvorlig ME virker negativt inn på økonomi, arbeidssituasjon og egen helse, i tillegg til at det er en stor følelsesmessig belastning. Flere pårørende beskriver det som å leve i en evig krise.

Flere av fritekstsvarene er gjengitt i slutten av vedlegget.

6.2 Hva er relasjonen til den ME-syke

Rundt halvparten av de pårørende er foreldre til voksne over 18 år. 20 % er ektefelle/partner til den syke, og ca. 20 % er foresatte for barn under 18 år.

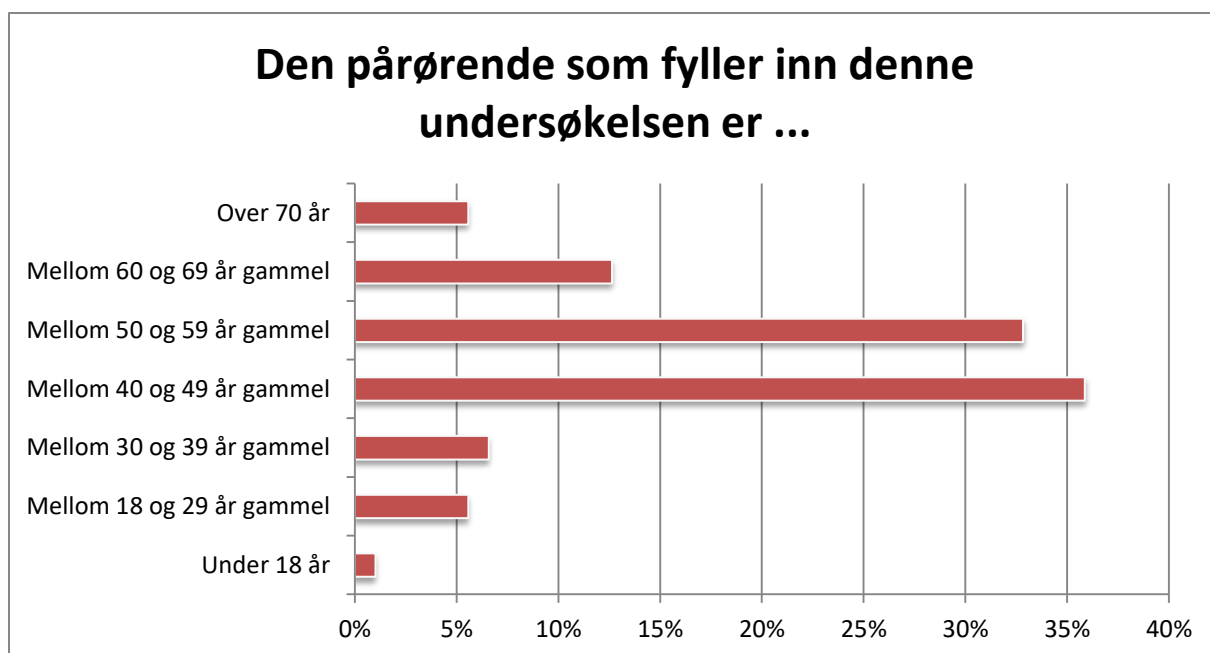
Under «annet» finner vi andre familierelasjoner, som søsken, mormor og grandniese.



Vedlegg 6, figur 1: Relasjon til den ME-syke.

6.3 Demografiske opplysninger, pårørende

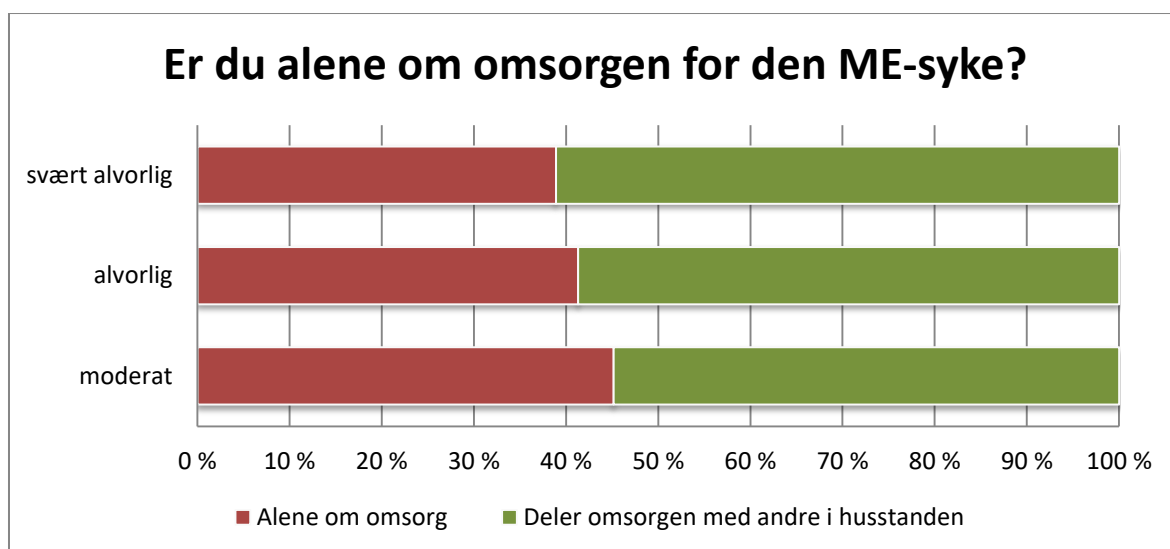
73 % av de pårørende som fylte inn undersøkelsen var kvinner, 27 % menn. Om lag 70% er mellom 40 og 59 år.



Vedlegg 6, figur 2: Alder til pårørende.

6.4 Er du alene om omsorgen, eller deler du den med andre?

Rundt 40 % av de pårørende skriver at de er alene med omsorgen for den syke, resten deler omsorgen med andre i husstanden.



Vedlegg 6, figur 3: Er du alene om omsorgen for den syke.

6.5 Tid brukt på pleie, behov for å være tilstede i hjemmet

Se hovedrapporten for en oversikt over antall timer som brukes direkte på pleie av den syke. Timene brukt direkte på pleie er bare en liten del av den tiden pårørende må være til stede og tilgjengelig for den syke i tilfelle noe skulle hende.

To foreldre til voksne ME-pasienter med alvorlig ME skriver:

«Min sønn sover 22-23 timer i døgnet. Han trenger ikke, og ville heller ikke klart å ha noen i nærheten hele tiden. MEN, jeg må være tilgjengelig hele tiden i tilfelle det skulle skje noe. Han

har for eksempel besvimt på badet. I mange år har jeg vært tilgjengelig 24/7 ca 350 dager i året. Jeg kan forlate huset, men likevel være innen rekkevidde.»

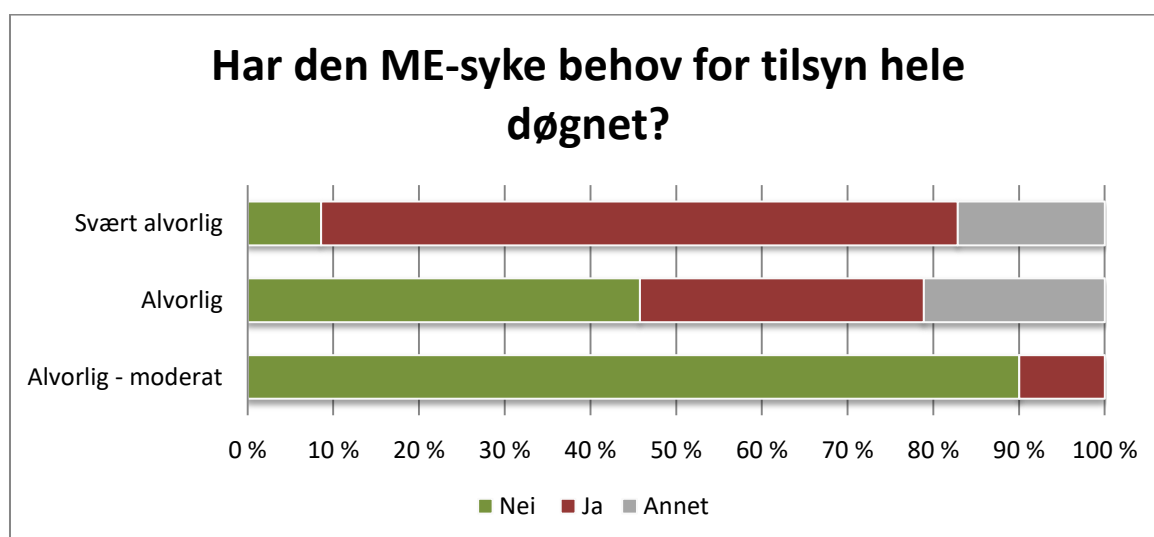
«På grunn av sykdommen og framtiden har det utviklet seg mye angst og redsel. Dette medfører at pasienten ikke kan være alene mer enn en times tid.»

En ektefelle til en pasient med svært alvorlig ME skriver:

«Kan ikke være borte mer enn en arbeidsdag. BPA fungerer svært dårlig, svært høyt sykefravær og manglende evne til planlegging fra leder BPA. Må ta mange vakter selv, vet aldri når disse må tas. Er avhengig av å ha andre familiemedlemmer tilstede om jeg må være bortreist. Svært slitsomt aldri å ha fri, psykisk slitsomt.»

En betydelig andel av pasientene har behov for tilsyn døgnet rundt. Blant pårørende til pasienter med svært alvorlig ME svarer 74 % at pasienten trenger tilsyn døgnet rundt.

Blant pårørende til pasienter med alvorlig grad av ME er det 33 % som svarer at pasienten trenger tilsyn hele tiden.



Vedlegg 6, figur 4: Trenger den syke tilsyn hele døgnet?

Under «annet» er det flere som kommenterer at den syke kanskje ikke trenger tilsyn hele tiden, men at det alltid må være en person tilgjengelig. Det kommer også fram at behovet er uforutsigbart og at selv pårørende til de relativt sett «friskere» pasientene alltid er i beredskap.

«Ikke tilsyn, men tilstedeværelse.»

«Vanskelig å si noe om pleiebehovet siden barnet er tilnærmet bevisstløs 24/7 et par tre uker i strekk. Sover døgnet rundt. Vi må være til stede med næring når barnet er i stand til å ta det til seg.»

«Må være tilstede hele døgnet, kan dra på butikken ol, jeg kan stort sett sove om natten.»

«Må være tilgjengelig i huset. Har kvar vår leilighet i samme hus.»

«Hun må ha hjelp til all stell og pleie. Hun gir beskjed via telefon når hun må på bekken eller ha hjelp til andre ting. Jeg må ikke være tilstede hos henne hele tiden.»

«Har ikke tilsyn om natten, men alarm.»

«Hun har BPA-vedtak fra 08-22 hver dag i turnus. 4 ansatte. Som pårørende er jeg avlastning for BPA i forbindelse med pauser i langvakter, 2 -3 ganger daglig hjelp m eliminasjon + tilstedeværelse alle netter.»

Behovet for hjelp varierer også med pasientens dagsform, men er fremdeles meget stort:

«Varierer i forhold til dagsform, min. 14 t i døgnet.»

«Bare i ekstra dårlige perioder.»

«Noen ganger når den me-syke har våke-netter.»

«Trenger en av oss hjemme eller at vi har gjort klar all mat han skal spise ila dagen.»

«Det er så individuelt ang formen og om belastning som møte el forsøk på sosiale ting har satt henne ut og hvor lenge. Hun har egentlig behov for tilsyn og tilrettelegging hele dagen psykisk spesielt og matlaging og motivasjon ifht kost. Hun har sykkelig overvekt. Ingen var hjemme fra jobb før 1620 tidligst hver dag, og søtbehovet har vært enormt og hun har økt og økt og forfalt hjemme. Først ved pleiepengen nå i april, kunne jeg være der for henne og å begynne å snu alt sammen med henne. Aaaalt for sent egentlig. Skulle gjort dette på et mye tidligere tidspunkt for både henne og meg. Nå har hun sykkelig overvekt det er knallhardt å snu sammen med alle smertene og ME-symptomene, og jeg er utslitt og sårbar. Hadde blitt sykmeldt selv hvis jeg ikke hadde fått pleiepenge.»

Noen er alene noen timer i løpet av dagen:

«Er noen timer hjemme alene på dagtid mens vi er på jobb og før besteforeldre kommer til huset.»

«Kan klare et par timer, maks, alene, men ikke hver dag.»

Enkelte pasienter sover mye, og har ikke behov for noen der da:

«Den syke sover 15-20 timer i døgnet. Da trengs ikke folk der.»

«Hun sover stort sett på dagtid så arbeidstiden min blir i liten grad berørt. Hun klarer basisbehovene (klær, toalett, spise) men ikke for eksempel å dusje, lage maten selv. Så hun må ha daglig hjelp, men ikke kontinuerlig. Hvis planlagt ordentlig kan jeg være bortreist med én overnatting hjemmefra, til nød 2.»

6.6 Hvordan påvirker det å være pårørende til en pasient med alvorlig eller svært alvorlig ME din livssituasjon?

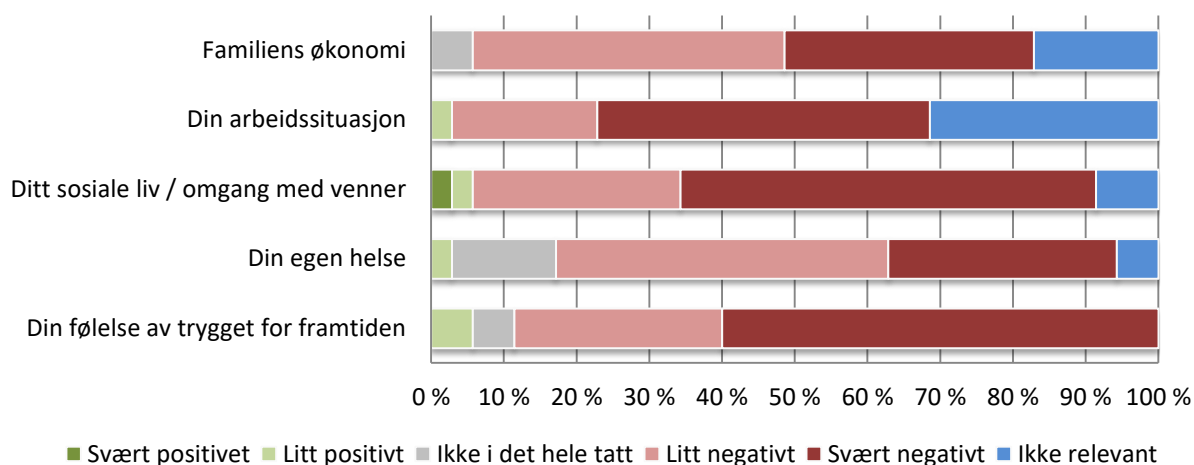
Det å være pårørende til en person med alvorlig eller svært alvorlig ME innvirker i stor grad på den pårørendes livssituasjon.

85 % svarer at det å være pårørende til en alvorlig eller svært alvorlig syk ME-pasient innvirker negativt på deres trygghet for fremtiden. 68 % mener at situasjonen har negativ innvirkning på deres arbeidssituasjon og 79 % av de pårørende mener at den har negativ innvirkning på familiens økonomi. 89 % opplever negativ innvirkning på sitt eget sosiale liv og omgangen med venner.

Ikke overraskende mener 90 % at deres egen helse påvirkes i en negativ retning.

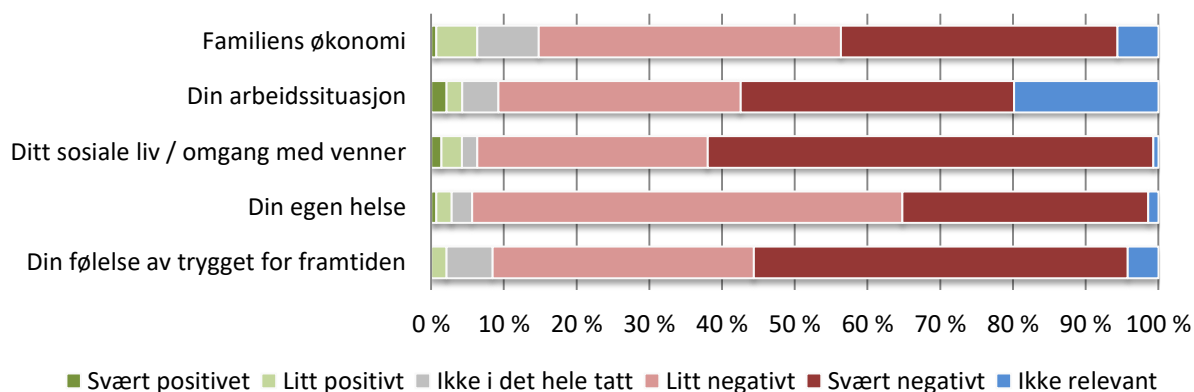
Det er heller ikke overraskende at den opplevde negative innvirkningen på livssituasjon øker med omsorgsbyrde og hvor alvorlig sykdommen er.

Hvordan påvirker det å være pårørende til en ME-pasient livssituasjonen? Svært alvorlig

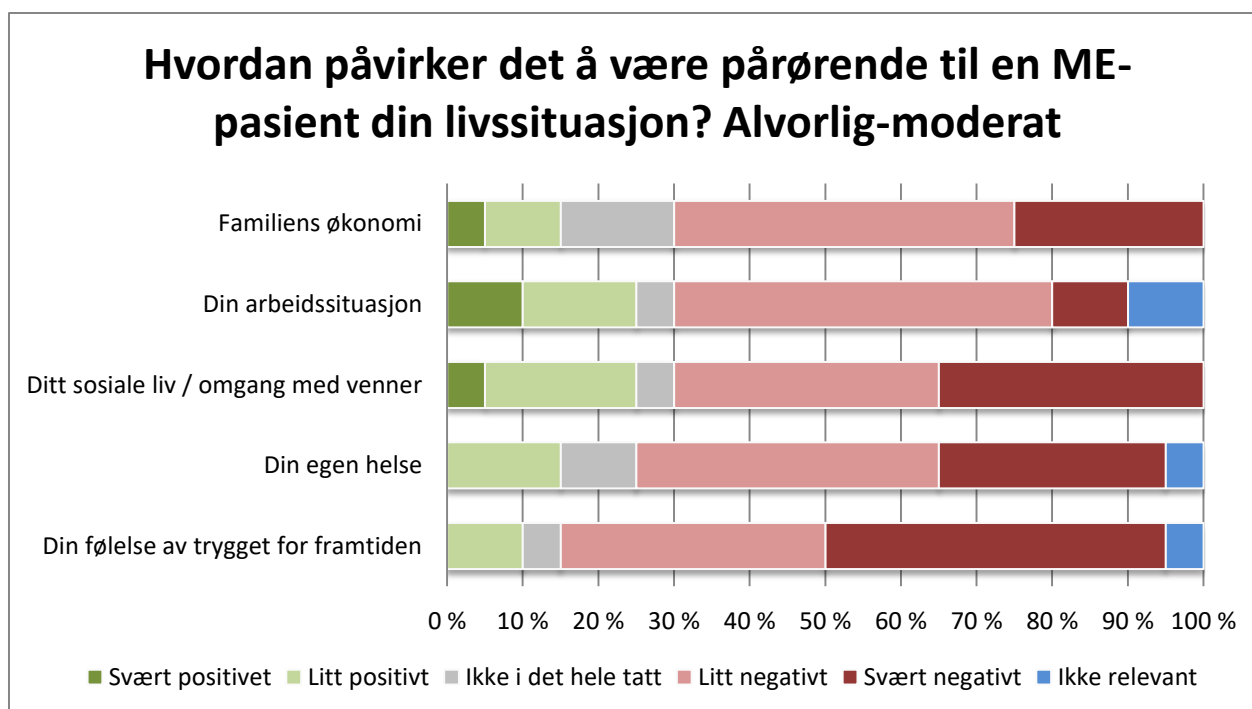


Vedlegg 6, figur 5: Innvirkning på livssituasjon for de pårørende til pasienter med svært alvorlig ME.

Hvordan påvirker det å være pårørende til en ME-pasient din livssituasjon? Alvorlig



Vedlegg 6, figur 6: Innvirkning på livssituasjon for de pårørende til pasienter med alvorlig ME.



Vedlegg 6, figur 7: Innvirkning på livssituasjon for de pårørende til pasienter med alvorlig-moderat ME.

6.7 Avlastning for pårørende

Én ektefelle til en pasient med alvorlig ME forteller at de har avlastningshjem for felles barn en gang hver 3. uke.

Andre pårørende forteller at de har avtaler med slektninger og noen ganger venner om avlastning ved spesielle anledninger eller i korte perioder.

Det er ingen pårørende som får noen form for avlastning fra det offentlige.

6.8 Privat finansierte hjelpeordninger

Vi spurte om respondentene eller deres pårørende selv hadde sørget for ordninger for hjelp og pleie for den syke. Det er svært få som selv betaler for hjemmesykepleie eller BPA, og dette er da også ordninger økonomisk sett ligger utenfor økonomisk rekkevidde for de fleste.

Svært mange får imidlertid hjelp av pårørende og venner. Mange svar vitner om at det er en omfattende kabal som skal gå opp, og at omsorgsbyrden i mange tilfeller går ut over de pårørendes egen livskvalitet.

Det er flere eksempler på at pårørende har gått ned i stillingsprosent eller har hjemmekontor for å kunne vært tilstede når den syke har behov for det. Dette utgjør også en form for privat finansierte ordninger.

6.9 Fritekstsvar om pårørendes livssituasjon

I fritekstsvarene under beskriver pårørende hvordan de får det til å gå rundt med arbeid, pleie og økonomi. Mange er avhengig av omfattende nettverk av venner og pårørende for å klare omsorgsoppgaven. Kommunale tjenester er ofte uegnet, eller de har fått avslag på tjenestene. Private tjenester er for dyre.

6.9.1 Svært alvorlig

I gruppen «svært alvorlig» er det 40 % av respondentene som sier at en pårørende er hjemmenværende for å hjelpe og pleie den syke. 6 % har en annen person som kan være der, og 6 % har privat betalt hjemmesykepleie.

«Pårørende 1 får ingen kompensasjon for omsorg fordi vedkommende selv er syk og får ytelse fra NAV. Pårørende 2 må ofte ta ulønnet permisjon fra jobb for å hjelpe ME-pasienten.»

«Mannen har hjemmekontor pga. situasjonen og jobber 100% og tar seg av meg, men har omsorgslønn.»

«Mannen min er tidligpensjonist. Jobber kun en dag i uka. Benytter to venninner innimellom uten betaling i tillegg til hjemmetjeneste to dager.»

«Mor har jobben sin hjemme ... og jobber innimellom hjelp og pleie til den ME-syke.»

6.9.2 Alvorlig

30 % av respondentene i gruppen «alvorlig» sier at de pårørende er hjemmenværende for å hjelpe og pleie den syke. 7 % forteller at en annen person er til stede hele eller deler av tiden. 18 % av respondentene har privat betalt vaskehjelp.

To respondenter har privat betalt BPA og 6 respondenter har privat betalt hjemmesykepleie.

Fritekstsvarene vitner om at mye gjøres av pårørende, og at det er behov for et omfattende nettverk av hjelpere for å få det til å gå opp. Flere skriver at de ikke har råd til annet enn å basere seg på pårørende. Som vi ser under omtalen av hjemmehjelp er tjenesten for dyr for mange, og de har ikke annet valg enn å få hjelp fra pårørende:

«Foreldre hjelper til gratis. Har ikke råd til annet.»

«Pårørende er alderspensjonist, men bor ca. 1 times kjøring unna. Hjelper så mye som mulig. Har ikke råd til å kjøpe privat hjelp.»

«Dersom mannen min, evt. mannen min og datteren min, er borte flere timer om gangen, evt. med overnatting får jeg hjelp f.eks. mat av svigermor (som bor i nabohuset), av mamma (som er her et par uker om gangen og annenhver måned), og av en venninne som bl.a. kjører meg til lege/fysio. Jeg er heldig som har flere rundt meg som kan og vil hjelpe.»

«Har barn over 18 som er hjemme og hjelper med husarbeid. Min mann ordner det meste i hjemmet og følger meg til helserelaterte avtaler.»

«Moren min er pensjonist og tar seg av meg når jeg har krefter nok til å ha folk i nærheten grunnet lyd.»

«Har min bror innom av og til for å hjelpe med praktiske ting som handling osv. Er min samboer vekkrest for eksempel, må eg enten reise til mine foreldre, eller ha min bror innom for å handle, gå med søppelet og hjelpe med andre praktiske ting.»

«Mor hjelper daglig med alt, men bor ikke hos meg. BPA tar litt.»

«1) Når det gjelder svar på "En pårørende er hjemmenværende": Begge foreldre er pensjonister og bor i nabohus. Er helt avhengig av deres fleksibilitet og tilgjengelighet på kort varsel. I 5 år stilte de opp uten økonomisk kompensasjon. Nå mottar de omsorgslønn fra kommunen for 10 timer i uken, men stiller opp mer enn det. 2) Annet: Benytter nettjenester med hjemlevering av

nødvendige husholdningsartikler, medisiner, apotekvarer, matvarer osv. for å lette byrden til pårørende som ellers står for innkjøp. (Er da avhengig av at pårørende er hjemme for å ta imot leveranser og sette inn varer.)»

«Mine foreldre hjelper meg økonomisk (jeg er 44 år) slik at jeg får betalt alle regninger og har råd til å bo alene og eie en bitteliten enebolig langt utpå landet. ... Bolig er for meg det aller viktigste og sentrale hjelpemiddelet/ordningen for å ikke forverre sykdomssituasjonen/graden. Jeg får mat levert ca. 1 gang i måneden av et familiemedlem eller en gammel kamerat fra skoletiden, de bekoster selv transporten, bilturen tar 2 timer t/r. Hygien og husarbeid er på et minimum men må nesten være sånn, jeg tåler ikke belastningen av at et familiemedlem (og slettes ikke fremmede) skal komme hjem til meg for å gjøre noe husarbeid. Dessuten bor jeg 1 times kjøring fra den nærmeste lille byen og på vinteren må transport avpasses etter været og ikke etter mitt behov for matleveranse.»

Noen pårørende har gått ned i stillingsprosent for å kunne pleie den syke.

«Pårørende har måtte redusere sin stilling med 50% for å makte både yrkesliv og omsorgsoppgavene. Mottar 50% AAP.»

«En pårørende har gått ned til 50% stilling. Er nå sykmeldt i den resterende 50% (egen sykdom).»

«En av de pårørende er student og derfor hjemme på dagtid og leser fag der. Når det er obligatorisk oppmøte må en annen person i husholdningen være hjemme, skaper mye problemer i forhold til få logistikken til å gå opp. Pårørende har et år igjen på skolen og ser ikke for seg å kunne jobbe fulltid / dagtid etter dette fordi hjemmesituasjon er slik den er.»

Omsorgsbyrden for de pårørende er stor:

«Mor og far bruker stor del av fritiden sin på ME-syk datter (i stedet for å ha et LIV, dvs. trene, ha fritid, venner ... sliter oss sakte ut), og bror søster når de er hjemme (nå er bror hjemme 1 år til, siden flytter han, det er vanskelig for mor og far å klare uten søskene!)

Det kan være vanskelig for pårørende å rekke over alle oppgaver. I dette tilfelle er den ME-syke mor i en småbarnsfamilie:

«Gulvene i hjemmet vaskes to ganger i året, jul og barnebursdag. Støvsuger 2-3 ganger i året. Samboer må jo ta seg av absolutt alt av planlegging, rydding, klesvask, oppvask, barnestell osv. Selv dusjer jeg vel to tre ganger i kvartalet, pusser tenner en til to ganger i måneden. Bytter på sengen to tre ganger i kvartalet.»

Noen ganger er hjelpen helt minimal:

«Har en leieboer som passer på at jeg er i live.»

6.10 Pårørendes fritekstsvaer om hjelpeapparatet

De fleste fritekstkommentarene fra pårørende beskriver en situasjon med manglende eller feil hjelp, og en pågående kamp med helsevesen, NAV og kommunale myndigheter. Noen få beskriver imidlertid en situasjon der de får god og riktig hjelp, og føler seg ivaretatt:

«Vi har et godt samarbeid med hjemmetjenesten som gjør det mulig for meg å jobbe i 50 % stilling. De setter fram lunsj og ser samtidig til min sønn tre dager i uken.»

6.10.1 En kamp for å få på plass gode ordninger

Flere pårørende beskriver en evig kamp for å få på plass bedre ordninger for de ME-syke:

«Vi har ikke fått tilbud fra det offentlige om noen form for hjelp i løpet av de syv årene med sykdom her i huset.»

«Vår kommune gir ikke BPA til ME syke. Og kommunale tjenester er dårlig og uforutsigbar. De mener en sengeliggende person har behov for 11 timer hjelp i uken.»

«Tross sykehjemsplass, fungerte ikke pleie og omsorg etter de behov en svært syk ME-pasient har. Pårørende kjempet en kamp for å bedre forholdene, med skriv og fysisk tilstedeværelse på sykehjemmet.»

«Jeg trenger hjelp fra kommunen i pleie av min ME syke datter, slik situasjonen er nå. Dette er under planlegging, men det ser ut til at det tar tid å få på plass en ordning. Det som sliter mye på meg er at jeg hele tiden må ta tak i ting selv. Det er ingen som ringer for å høre hvordan det går og/eller tilbyr hjelp. Søsknene til den ME syke har heller ikke fått tilbud om støtte. Føler oss helt overlatt til oss selv. Vi har oppfølging fra ergoterapeut i Kommunen, men føler at jeg hele tiden må mase når ting må ordnes/følges opp. For tiden er jeg svært sliten og vet ikke hvor lenge jeg klarer og stå i denne situasjonen. Er sykemeldt fra jobb.»

«På grunn av sykdommen og framtiden har det utviklet seg mye angst og redsel. Dette medfører at pasienten ikke kan være alene mer enn en times tid.»

«Dessverre har de i Kommunen alt for lite kunnskap om ME med tanke på viktigheten av å få hjelp fra få og fast personale. Har gitt dem beskjed om hvor viktig dette er.»

Det er en gjenganger i kommentarene at det er manglene kunnskap om ME, og særlig om alvorlig og svært alvorlig ME, og at det igjen påvirker tjenestetilbudet. Det trekkes fram at selv om forskning mangler finnes det erfaringskunnskap, og helsepersonell og kommunale myndigheter må lytte til pasientene:

«Vi har et veldig godt forhold til datters fastlege, fysioterapeut og ergoterapeut. Det er ... ledelsen i kommunen som det er svært vanskelig å samarbeide med. Når de kommer med uttalelser som: «Det tar for lang tid, bruker responderer ikke som forventet», eller «Det er mange teorier om ME» - da forstår man at de har et svært dårlig kunnskapsnivå om ME. Dette påvirker selvsagt deres holdning til hva slags tjenester de tilbyr og hvilken størrelse (antall timer) tilbudet utgjør.»

6.10.2 Kommunens ordninger ikke tilpasset ME

Kommunens ordninger er ikke tilpasset en situasjon der symptomtrykket svinger og kan være uforutsigbart. Det gjør det vanskelig å få riktig hjelp.

«Vi har søkt 336 timer BPA per måned, der jeg fikk attest fra arbeidsgiver som sa at jeg ikke kan fortsette i nåværende stilling slik ting er nå. Vi fikk innvilget 31 timer per måned, som kostet 3000 kr. Vi måtte si nei. Hva får en BPA gjort på en time per dag, når behovet dessuten er 12 timer per dag (og mer til). Pasienten trenger hjelp til alt fra dusjing til matinntak, intravenøs næring, personlig stell, innhandling og å håndtere hjemmesykepleien som gjør grove feil og påfører pasienten forverring.»

6.10.3 Mangel på medisinsk oppfølging

Flere pårørende opplever at de må ta avgjørelser om pleie uten å ha støtte fra medisinske fagpersoner med god kunnskap om ME, og savner å ha et medisinsk fagmiljø å støtte seg på.

Etter diagnosen har blitt stilt, blir den ME-syke overført til fastlegen for oppfølging. Flertallet av de pårørende opplever samarbeidet med den ME-sykes fastlege som godt, mens andre opplever at fastlegen har manglende eller feil kunnskap, eller at fastlege ikke vil komme på hjemmebesøk.

Problemene med manglende kunnskap gjelder ikke bare ME, pårørende har også opplevd at hjemmesykepleien ikke har kunnskap nok om pleie av alvorlig syke pasienter generelt, og følger blant annet ikke sterile prosedyrer ved bruk av veneport.

«Vi savner oppfølging av spesialisthelsetjenesten, har ikke fått det siden jenta fylte 18 år, er i dag 22 år.»

«Fastlege virker ikke interessert lenger, har gjort hjemmebesøk for blodprøver, men siste par ganger plutselig sagt at den syke skal komme dit/legekontoret, det har jo ikke gått. Han sier «det er lov prøve seg» hvilket er helt traumatisk for undertegnede iht bruke masse tid på få avklart at det ikke er mulig og få til hjemmebesøk likevel.»

6.10.4 NAV forstår ikke alvoret i situasjonen

«Hun har store problemer med NAV nå. NAV lokalt har støttet hennes søknad om uføretrygd. Hun har AAP med Ung-ufør-tillegget. Avslag på søknad. Forvaltningen mener hun ikke har prøvd all behandling. Hun har vært hos HAPRO for å finne ut hvor arbeidsdyktig hun er. De kom fram til at hun var for syk til å prøve. Fra NAV Forvaltning: Prøve arbeidsrettet tiltak (som de mener kan bedre hennes inntektsmuligheter, hun må gjennom kognitiv terapi og rehabilitering. Legen må bekrefte at han henviser henne til dette for at NAV lokalt kan anbefale forvaltningen å forlenge hennes AAP hvis hun klager. Hun har fått psykomotorisk fysioterapi siden 2011, hennes plan med NAV. Hvis legen ikke henviser henne, vil hun miste AAP. Vi vet ikke om hun orker å kjempe mer for sin AAP, men klage vil hun. Vi skal til advokat og håper han kan hjelpe henne.»

6.10.5 Behov for avlastning til pårørende

De pårørende beskriver en situasjon som går ut over deres egen helse, og at de har behov for å få avlastning:

«Skulle ønske det fantes ME-avlastningshjem, har nå pleiet alvorlig/svært alvorlig ME-syk datter i over 5 år - dag og natt ...»

«Situasjonen har gjort meg syk. Jeg har utviklet CFS selv og er for tiden sykmeldt. Dette har forverret vår økonomiske situasjon ytterligere.»

«Jeg har selv hatt ME i mange år, ikke så alvorlig som min datter. Jeg er i dag mye bedre, men er redd belastningene kan gi tilbakeslag.»

6.10.6 Følelsesmessig belastning

De pårørende opplever en stor følelsesmessig belastning. De står med et enormt ansvar når det gjelder pleie og stell, ofte uten tilstrekkelig eller riktig hjelp fra det offentlige. De føler seg ensomme, og uten mulighet for et normalt sosialt liv. I tillegg føler mange sorg og maktesløshet når de ser et barn eller ektefelle/partner være så syk.

«Vi er fortsatt avhengig av hjelp fra pasientens foreldre for at jeg skal kunne jobbe fulltid og sikre inntekt. Økonomien er dårlig, sosialt liv helt fraværende og hjelp fra det offentlige svikter totalt.»

«Det verste er å se hvor vondt sønnen min har det, og hvor fortvilet han er for ikke å klare å være den pappaen han ville vært under normale forhold.»

«Sønnen min er utrolig takknemlig for jobben jeg gjør. Han har et utrolig humør, tross sykdom i 20 år, og umenneskelig behandling opp gjennom barndom og ungdomstid. Han er nå i slutten av 20 årene, og har mer eller mindre gitt opp. Utrolig vondt og ensomt som pårørende å ikke kunne Han har heldigvis flotte venner han er sammen med om han orker. Lever for de stundene.»

6.11 Pårørende til barn under 18 år

I alt 41 respondenter var foresatte til barn under 18 år. 35 var foreldre til barn med alvorlig ME, 2 til barn med svært alvorlig ME, og 4 til barn med alvorlig-moderat ME.

35 av barna er for syke til noen form for undervisning. De andre 6 klarer et svært begrenset undervisningsopplegg i perioder.

«Får ett tilbud, men klarer stort sett ikke følge undervisning selv om det er flott lagt opp, men klarer ikke følge med, konsentrere seg.»

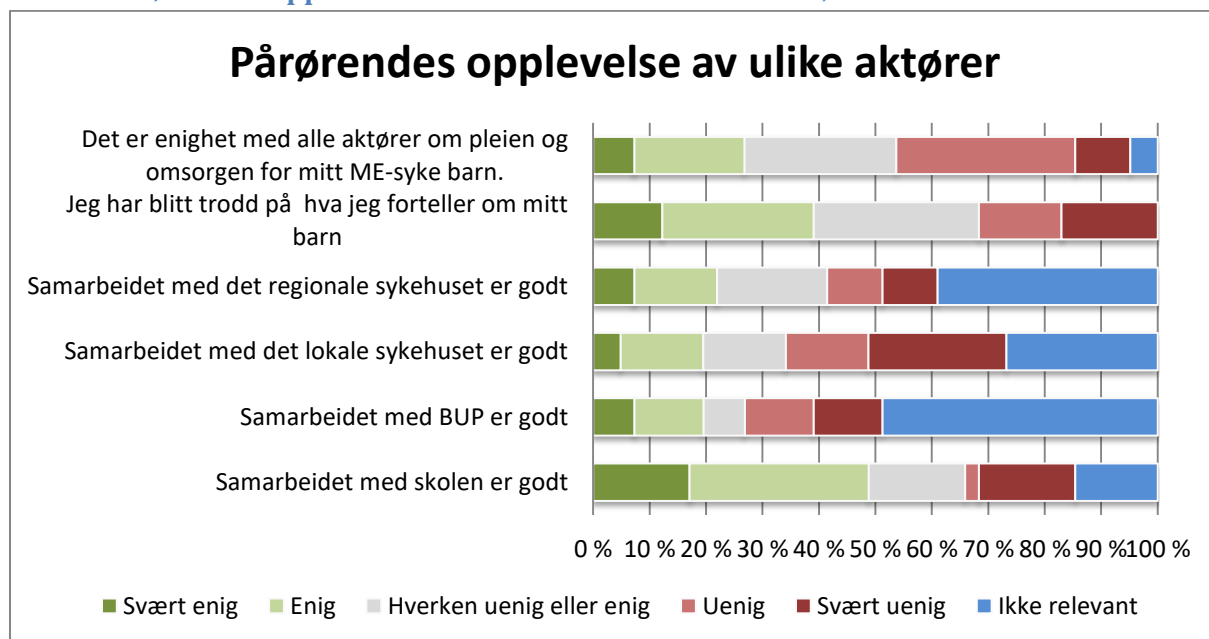
«Nettopp fullført ungdomsskole. 1t pr uke, men lange perioder i hele ungdomsskolen uten undervisning

«Hjemmeundervisning 2 timer pr uke.»

«Hjemmeundervisning 15 min i uka»

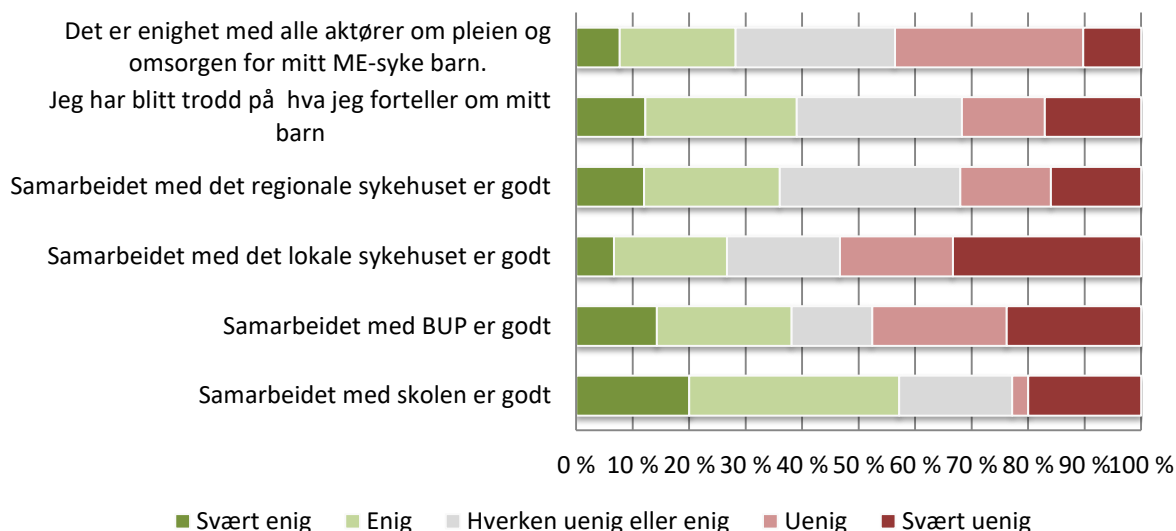
«2x45 min pr uke, tilpasses dagsform, og faller evt. bort hvis tilstanden er for dårlig»

6.11.1 Pårørendes opplevelse av samarbeidet med ulike aktører



Vedlegg 6, figur 8: Opplevelse av samarbeid med ulike aktører, pårørende til ME-syke barn under 18 år (n=41).

Pårørendes opplevelse av ulike aktører, prosent av dem som har svart på spørsmålene



Vedlegg 6 figur 9: Opplevelse av samarbeid med ulike aktører, pårørende til ME-syke barn under 18 år, prosent av dem som har vært i kontakt med aktørene.

Skolen er den aktøren der samarbeidet oppleves som best, men det er bare vel 50 % som beskriver et godt samarbeid.

32 % av de pårørende til barn under 18 opplever at de ikke blir trodd på det de forteller om sine ME-syke barn.

37 % av de pårørende (15 respondenter) hadde opplevd å bli fortalt at barnevernet ville bli koblet inn angående omsorgen til det ME-syke barnet.

11 respondenter hadde opplevd at barnevernet foretok en undersøkelse angående omsorgen for det ME-syke barnet.

«Vår datter har også diabetes 1, og vi ble ikke trodd på vårt lokale sykehus ang me-symptomer. Vi byttet sykehus, som foretok utredning av ME, satte diagnose, og som nå også har all oppfølging også av diabetes 1. Etter dette har vi blitt trodd av alle instanser, og har en godt fungerende ansvarsgruppe. Barnevernssaken er henlagt uten tiltak.»

6.11.2 Fritekstsvar om å være foresatt til et ME-sykt barn

Temaene som tas opp av foresatte til ME-syke barn er de samme som tas opp av andre pårørende; mangel på medisinsk oppfølging, manglende kunnskap, manglende hjelp fra kommunen, mistro og en stor belastning på pårørende.

«Det er slitsomt, leit å se han ligger der, mister alt venner, sosiale, mister livet. Jeg blir psykisk syk av å se hvor syk han er og at vi ikke får hjelp/behandling. Det er verre en å få alle andre sykdommer.»

«Eg opplever å ikke bli trodd som pårørende og at min barn ikke blir hørt. Det har dessverre vært en kamp i mange år som sliter både psykisk og fysisk. Det har også vært med på forverring til mitt barn. Ho føler seg som en belastning og tenker mye på å avslutte sitt liv sånn at eg og verden får det bedre uten denne belastningen ho er. Dette er veldig trist oppi alt det andre ho

har. Eg lever ikke men fungerer så vidt. Er blitt veldig syk selv med alvorlig hjerte sykdom pga for belastning og stress og fremdeles får ikke noe hjelp av kommunen. Dette er en situasjon ingen kan forstå og ingen burde oppleve i velferdslandet Norge.»

«Barnet blir ikke trodd av helsepersonell med sine symptomer og at det er så syk. «Det vil gå over». Det er vi som må finne måter og muligheter for medisinsk lindring. Det er ingen som kan noe om forskning som er gjort eller biologiske avvik. Vi er helt alene om alt.

«Det er ingen å sende barnet til dersom barnet blir alvorlig syk da sykehuset ikke viser forståelse for sykdom og skjerming. Det er vanskelig å oppsøke hjelp når barnet trenger det fordi helsepersonell ikke har kunnskap, noe som bestandig har ført til at barnet har blitt mye sykere i etterkant. Vi har derfor blitt varsomme med å oppsøke hjelp av den grunn. De hjelper for det første ikke med noe, for det andre er det de gjør til forverring. Ofte veldig langvaring.»

«Står i det alene. De rundt mangler kunnskap. For mange fagpersoner rundt som synser. Lite vilje til tilrettelegging fra skolen på slik tilrettelegging som trengs, dvs. hjemmebesøk/undervisning.»

«Hverken søsken, foreldre, pasient har gått noe tilbud om samtaler fra sykehus, BUP. ... Vi fikk en sønn med diabetes type1 i desember, der var alt på plass med en gang. Det var første gang noen stilte spørsmål om hvordan vi hadde det som familie og pårørende.»

«Barnet mitt får nå relativt god oppfølging, men dette kom ordentlig på plass først etter nærmere fire års sykdom. Overgangen fra innleggelse og utredning på Haukeland til oppfølging etterpå var svært mangelfull. Det var ikke noe system for oppfølging, og fastlegen ble dårlig informert. Hun endte som en kasteball i systemet. Først 2 år etter utredningen (og 4 år etter sykdomsutbruddet) kom systemet rundt henne på plass takket være en helsesøster som tok tak i situasjonen og som hjalp meg med å søke ulike instanser. Det burde blitt utarbeidet faste rutiner for oppfølging når diagnosen er satt, slik at man unngår det vi har opplevd.»

«Etter diagnose, som ble satt på en useriøs måte, ble hun henvist til BUP for opptrening, positiv tenkning og "tilbakeføring til normale rutiner". Ble dårligere etterpå»

«I utredningsfasen var det lokale sykehuset aktivt med og støttet, men etter utredningen var ferdig opplever vi å stå mer alene. Det er så mye - sammensatt med mangel på næring, smerter, søvnproblemer, kognitive utfordringer, mentalt. ... enn så lenge er det ingen koordinert plan for veien videre. Det savner vi etter såpass lang tid der hver dag er en skikkelig kamp.»

Tøft at UNN i Tromsø i starten tenkte det var psykisk, ... men tenker de likevel egentlig har den tankegangen om å presse barna på skolen og presse seg mer enn de burde. Alt dette har skapt uenighet for meg og far hjemme, rundt jenta vår, og er alvorlig!!!! Jeg var villig til å bryte ekteskapet for å ta vare på henta mi alene og la henne slippe å føle seg lat og ikke gjøre nok hver dag osv. osv. Nå har alt gått seg til, og vi er nesten enig.»

«Neste stygge opplevelse var det vi opplevde på Cato Senteret, der jenta mi også opplevde at hun «unngikk» opplegget deres fordi hun ikke klarte å delta på deres program. De måtte møte opp selv om de var for syk til å gjennomføre programmet, - så måtte de møte opp og se på el si ifra. De ble vekket og gardiner dratt ifra (viktig) for å våkne, og hun var så dårlig at pupillene

var sorte kulerunde og lyssky fordi hun var sliten av reisen dit ... Har kommet seg etter 3 mnd., men er fortsatt dårligere enn FØR hun dro dit!»

«Vi har ikke fått høre direkte at barnevernet ble innkalt men det lå en underliggende trussel om at dette kunne skje og vi har møtt mye skepsis, kritikk og angrep mot oss som foreldre. Vi har vært veldig redd at han kunne komme til å være tatt fra oss på grunn av dette.»

6.12 Barn som pårørende

168 respondenter opplyser om at det er barn under 18 som er nære pårørende (søsken til eller barn av) til den ME-syke. I noen tilfeller har de pårørende barna selv ME.

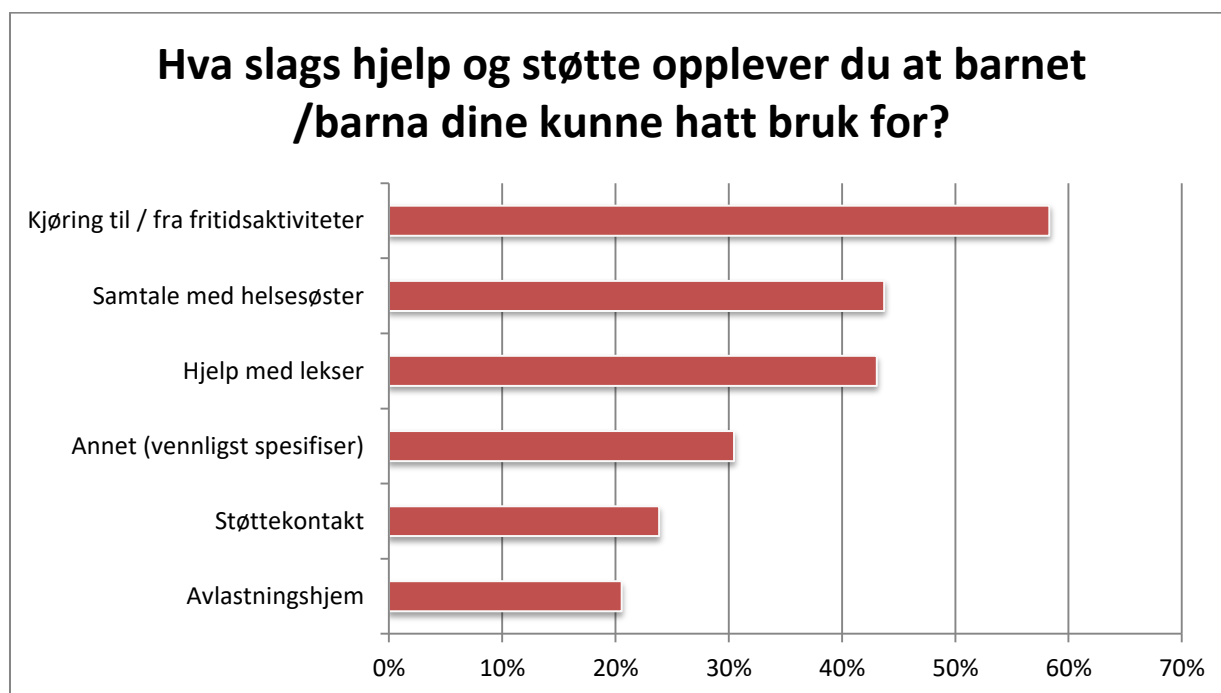
I følge norsk lov skal barn som er pårørende til pasienter med alvorlig sykdom få tilbud av helsepersonell om hjelp og støtte.

6.12.1 Hjelpebehovet

De ME-syke opplever at deres sykdom setter begrensninger for hvordan de kan fylle foreldrerollen, blant annet ved at de syke ikke f.eks. kan hjelpe med lekser eller kjøre til fritidsaktiviteter. I mange tilfeller er den sykes lave toleranse for sansestimuli et hinder for at barna kan ha med venner hjem.

De uttrykker også bekymring for at det legges for stor belastning på den friske partneren.

Mange foreldre ønsker at barna hadde noen å snakke med om det at en av foreldrene er syk, og de ønsker praktisk hjelp.



Vedlegg 6, figur 10: Pårørende barns behov for hjelp.

6.12.2 Fritekstsvar

Den største andelen av svarene under «annet» på dette spørsmålet handler behovet for at barna kan få snakke med noen som både forstår situasjonen og som har kunnskap om ME, og eventuelt møte andre barn i samme situasjon:

«Samtale med noen som forstår seg på ME. Som vet å sette ord på følelsene. Som barna kan få gode svar av.»

«Noen å snakke med. Hele familien bør få hjelp. Fort å glemme litt det friske barnet.»

«En psykolog som forstår og barnegrupper slik Kreftforeningen har for å treffe andre barn med syke foreldre.»

«Kontakt med andre barn og kompetente voksne som forstår hva funksjonsnedsettelsene og sengeleie medfører i dagliglivet.»

«Vet ikke nå, for barna er små. Men jeg tenker at det hadde vært fint om de ansatte i barnehagen, og andre voksne rundt barna, ville lære seg litt om ME og ikke være redde for å prate om det, for det er vi ikke her hjemme. Vi prater åpent og lett om det, og deler følelser og tanker, og vi svarer gjerne på spørsmål andre måtte ha.»

En ME-syk mor, med tenåringsbarn skriver:

«Vi har hatt samtaler med familiesenter når barna sluttet å gå ut. De ville heller passe meg. De bør ha trygghet rundt seg og sine foreldre. Det er ikke barns oppgave å passe en syk mamma.»

Kommunale hjelpetiltak og økonomiske ytelser som letter tilværelsen for den ME-syke, vil også kunne gi bedre livskvalitet til barna i familien. En forelder til en alvorlig syk pasient ønsker seg pleiepengeordninger slik at det er mulig å ta seg av både den syke og de andre barna i familien:

«En god pleiepenge ordning så det faktisk er mulig å være hjemme. Blir for stor påkjenning for barna med nye mennesker.»

En pasient som er forelder opplever at dårlig økonomi på grunn av sykdom påvirker barna, og ønsker økonomisk hjelp:

«Økonomisk, med tanke på klær, og annet unger trenger da ME pasienter ikke får den økonomiske hjelpen de trenger av NAV.»

Flere ønsker seg praktisk hjelp med daglige gjøremål slik at de kan bruke den lille energien de har til å ta seg av barna:

«Avlastning og hjelp til meg og pasienten, slik at jeg selv som far kan være med barnet mitt. Jeg er den eneste friske forelder og bør kunne følge opp barnet mitt selv. Barnet mitt trenger meg, ikke andre i denne livssituasjonen.»

«Hjelp til mor som pleier meg, for å frigjøre tid til søsken.»

«Henting bringing barnehage.»

Avlastning er viktig – for hele familien:

«Avlastning fra ME-livet som snur alt på hodet hos både den syke og resten av familien. Noen som kunne ha fikset og ordnet hus og mat, ryddet klart med NAV-papirhelvete og gitt oss pusterom til å nyte de gode dagene sammen som familie, når de kommer. Avlastning.»

6.12.3 Fritekstsvar om hvordan det er å være ME-syk forelder

En respondent med svært alvorlig ME oppsummerer fritekstkommentarene i denne delen kort og konsist:

«Tap, tap, tap, tap»

Respondentene uttrykker stor sorg over at sykdommen hindrer dem i å fylle foreldrerollen slik de ønsker.

De fleste pårørende barna er barn av en ME-syk, men noen er også søsken, som her til et barn med svært alvorlig ME:

«Søsknene til den ME syke har i lang tid ikke kunnet ha med venner hjem pga. at hun er svært lydsensitiv. Søsknene har i en periode på 4 måneder måttet bo nesten bare hos faren sin pga. dette. Nå skal vi bygge en lydisolert leilighet i tilknytting til eksisterende bolig til den ME- syke, slik at resten av familien kan leve mer normalt og ikke lenger trenger å være stille hele tiden.»

Flere foreldre opplever det som svært vondt at sykdommen setter strenge grenser for hvor mye de kan være sammen med barna sine, og beskriver hvor vondt det er å gå glipp av barnas oppvekst og å ikke kunne bidra slik man ønsker, som en mor med svært alvorlig ME:

«Barna bor hos sin far i en annen by, jeg er sengeliggende og pleiet hos mine foreldre. Barna kommer bare på besøk i langhelger og ferier. Det er fryktelig å gå glipp av barnas oppvekst.»

Flere beskriver dårlig samvittighet over at de ikke kan gjøre det for barna som friske foreldre kan, eller at barnas muligheter begrenses:

«Mye dårlig samvittighet som ikke gjør sykdom bedre, og også dårlig samvittighet ovenfor ektefelle jeg er redd knekker sammen om jeg en gang blir frisk. Han har heller ingen å snakke med.»

«Det verste er å innse at man ikke klarer å stille opp, være med, måtte si at nei, mamma klarer dessverre ikke å se på deg opptre allikevel i dag. Eller, i dag tror jeg at dere må lage middagen deres selv igjen. Og se skuffelsen i øynene deres, samtidig som de prøver å bite det i seg, fordi de vet at jeg også prøver, og så sier de; det går bra det mamma, vi vet at du ville ha valgt å være der sammen med oss.»

«Stor belastning for begge at pårørende må ta hele byrden. Pasienten er engasjert i og delaktig i oppdragelse og barnas skole og aktiviteter, men kan ikke delta fysisk i noe. Det gir dårlig samvittighet og en ufrivillig skjevhet i forholdet»

«Jeg har de fineste barna, empatiske gode gutter. Som tar på seg altfor mange oppgaver i husarbeid, de tingene jeg burde ha gjort. Dette for å avlaste far, som må innta alle rollene mine. I tillegg har de jo skole, lekser, trening. Min rolle burde de ikke hatt. De burde få vært bare barn, med vanlige enkle oppgaver hjemme. Barna forstår at venner ikke kan bli med hjem. Og hvis de kan bli med en dag, at de ikke må bråke, herje, spille musikk... De tar alltid hensyn, de vet å ikke kverulere om det også. Dessverre. For de vet at jeg da får dårligere dager på mørkt rom, hvor smertene blir uutholdelige. Og da får de dårlig samvittighet. Jeg hater at de får det. Vi snakker mye om at dette er sykdommen sin feil, ingen andres. Alle barn burde få lov til å diskutere og krangle med moren sin, uten å måtte tenke på dette. Mammahjertet mitt blør. Jeg skulle ønske at jeg kunne gi dem mer av meg.»

«Som ME pasient skulle jeg ønske jeg ikke hadde noen familie, venner eller noen å forholde meg til, kun en seng i et tomt mørkt og lydtett rom, for det å måtte leve med at man går glipp av hele barndommen og oppveksten til ungene er ekstremt belastende for samvittighet og psyke.»

Noen skriver at de klarer å ha noen- bittesmå - gode stunder med barna på tross av sykdommen:

«Opplever det å være mor som en fantastisk motivator for å prioritere energien min best mulig, men er fryktelig trist å ikke strekke til på mange områder.»

«Fantastisk å ha små gode stunder i lag med barnet mitt - men frustrerende å ikke kunne gjøre noko anna enn å ligge i senga i lag med barnet mitt. ca 15 min kring middagstid og ca 45 min når barnet legger seg - kan ligge i lag og prate/være stille i lag.»

«Mitt barn er min grunn til å prøve å få noe ut av dagen, til tross for denne fæle sykdommen. Prøver å skjerme henne så godt som mulig, men fortsatt være ærlig. Jeg kan kanskje ikke alltid være med ut på aktiviteter osv. Men jeg har ALLTID tid til mitt barn, for jeg er alltid tilstede, og hun vet at mamma er der alltid hvis det er noe eller hun trenger å prate om noe osv.»

«Min verden blir veldig liten, men vi blir jo gode på de bittesmå gledene da. Vanskelig å forholde seg til at dette ikke har en sluttdato ...»

«Barna og jeg har fått mye tid sammen gjennom oppveksten. Dette er positivt. Jeg har kunnet hjelpe noe med lekser. Vi har ikke kunnet dra ut og gjøre særlig mye sammen, selv om det har blitt noen mindre turer. Jeg må hele tiden hvile - barna er vant til det og syns det er normalt for vår familie.»

«Jeg er litt bedre/mer stabil i enkelte perioder enn andre. Opplever da at det er veldig fint å orke å ha litt kontakt m datteren min i løpet av dagen (samtale, noen ganger spise sammen el en runde kortspill). Men føler en del på dårlig samvittighet fordi jeg trenger så mye hvile og ikke orker å være sammen med henne som før. Da var vi ofte på kafe, var sammen m venner og på turer/ferier. Det er også leit å ikke få se henne utfolde seg på fritidsaktiviteter, være med på ferie o.l. Og jeg har dårlig samvittighet overfor mannen min som har mye av ansvaret for henne alene. Heldigvis får vi en del hjelp fra nærmeste familie både i hverdagen og i forbindelse med ferie etc. slik at datteren vår får mange gode opplevelser i trygge rammer.»

Flere er frustrert over at de ikke får hjelp på linje med andre alvorlige sykdommer:

«Er alene med to barn mellom 10 og 18. Aldri blitt tilbudt hjelp av noe slag, eller fått hjelp til barna på forespørsel.»

«Føler vi blir glemt som familie med en alvorlig sykdom. Ingen tilbud om hjelp å få selv om vi har forsøkt søke hjelp. Hadde jeg hatt kreft ville vi kommet inn under pakkeforløp der de ser hele familien.»

«Å måtte kjempe for å få hjelp (BPA) til å klare å være mor tross sykdommen, har vært en ekstrem belastning.»

«Fravær av forståelse hos hjelpeapparat er vond tilleggsbelastning og følelse av bagatellisering er ikke positivt for dem. Diskrepans mellom hva de ser hjemme og hva andre mener og tenker om sykdom er stor.»

Flere nevner mangelen på hjelp, og at det ikke er noen som har ansvar for å hjelpe:

«Kunne ønske vi som familie tidligere hadde fått mer avlastning og hjelp i hjemmet, gjerne gjennom Helsestasjonen som vi tilhører, men de fraskrev seg alt hjelpeansvar, og fastlegen m.fl . henviste oss dit når vi ba om mer hjelp. Så det var ingen som imøtekom oss på det behovet vi hadde.»

6.12.4 Bekymringsmeldinger til barnevernet

19 % av de ME-syke som hadde barn under 18 år hadde opplevd at det hadde blitt sendt bekymringsmeldinger til barnevernet angående deres omsorg for barna.

Fra fritekstsvarene kommer det fram at barnevernet sees i ulikt lys av ulike personer. På den ene siden kan barnevernet opptre på en positiv måte, som en hjelper som trer støttende til med hjelp til avlastning osv. De fleste oppfatter imidlertid barnevernet som svært skremmende, noe som ikke er helt ubegrunnet. ME-foreningens rapport om barn og unge med ME viste at en av fire familier med barn og unge med ME hadde blitt truet med barnevernet, og at barnevernet dessverre hadde liten og feil kunnskap om ME (Bråthen, 2016). Frykten for barnevernet må også sees i sammenheng med at mange av de ME-syke har blitt møtt med manglende kunnskap og stor uforstand i andre sammenhenger.

Selv i de tilfellene hvor det ikke har blitt sendt bekymringsmeldinger er det mange som er bekymret for at det kan skje:

«Dette gjør foreldre svæææært redde ☹»

«Er veldig redd for det, for folk har veldig vanskelig for å forstå hvordan man kan være en forelder når man knapt kan ta vare på seg selv. Men når man setter barna først som enhver forelder skal så passer man på at barna får det de trenger, om det er gjennom hjelp fra familie eller andre innsatser. Veldig mange folk dømmer veldig fort, og setter seg ikke inn i en situasjon før de lager sine egne tanker om saken.»

«-men jeg er redd for det fordi jeg opplever at denne sykdommen er vanskelig å forstå. Barnehagen har f.eks. spurt om jeg ikke kan hente eller levere av og til, i det minste? Å levere og hente i barnehagen er noe av det fineste jeg vet. Nå er det nesten 2 år siden sist. Og jeg har aldri gjort det uten feber og kvalme.»

Det kommer fram fra fritekstsvarene på dette og andre spørsmål i samme seksjon at mange foreldre med ME er desperate etter å få hjelp, og at de ser på barnevernet som et siste alternativ:

«Jeg har svingende forløp, så mine veldig dårlige perioder har aldri vart i mere enn 2-3 år, i bedre perioder har jeg fungert bedre som mor. Bor også sammen med far, så han har bidratt til å følge opp barna. Tenkte forøvrig tanken på å melde meg selv til barnevernet da de var yngre og jeg lå ett år på sofaen og hverken klarte å følge til skole /barnehage, smøre matpakker eller stå opp for å si hei når de kom hjem.»

Noen kontaktet barnevernet selv i et håp om å få hjelp, og enkelte beskriver også at de har fått god hjelp:

«Dette var i samråd med oss, vi forsøkte å få hjelp.»

«Godt forebyggende samarbeid med barnevern - som vi har tatt initiativ til sjøl.»

For andre er kontakten med barnevernet ufrivillig og traumatisk. I andre av ME-foreningens undersøkelser har vi sett at kunnskapen om ME og tilnærmingen til ME varierer enormt på offentlige kontorer, og at hvordan man blir møtt er svært avhengig av hvilken person man møter (Bråthen, 2016; Schei, 2014).

Det er lite antall fortellinger om at ME-syke har mistet omsorgen for sine barn:

«Jeg mistet omsorgen for mitt barn. Fikk ikke noen form for hjelp og oppfølging verken før eller etterpå, noe som gjorde meg enda sykere.»

Det har blitt sendt bekymringsmeldinger fra både barnehage, skole, naboer og helsepersonell – og matbutikken:

«Bekymring ble sendt, da en måtte presse seg på butikken. Utmattet, grå og svimmel, med meget nedsatt gangfunksjon og stor lysskyhet. Beskyldt for å være ruspåvirket.»

«Ikke sendt bekymringsmelding, men overlege i ME-team for barn/unge, skrev brev til fastlege, og anbefalte henne å sende inn bekymringsmelding, da mitt barn var innlagt på ME-utredning.»

Flere skriver at søknader om hjelp fra kommunen fører til bekymringsmeldinger til barnevernet:

«Da jeg søkte om hjelpetiltak fra forvaltningen. Forvaltningen har ikke gitt meg tilstrekkelig hjelp. Står nå i søksmål med barnevernet for omsorgen av barna.»

«Det rare er at det er søknadskontoret som to ganger har sendt bekymring til barnevernet i samme kommune. Dette uten å ha vært i hjemmet mitt eller ha hilst på barna. De sender bekymring fordi de vil at barnevernet skal være med å dele utgiftene til støttekontakt og avlastning. Når så barnevernet sier at det ikke er snakk om omsorgssvikt eller at de er urolige for barna og at de sender ballen tilbake til søknadskontoret som da avslår søknaden om støttekontakt og mer avlastning! Dette er helt absurd. Også denne krenkelsen både barna og jeg som syk alenemor måtte gjennom da barnevernet kom inn. Jeg unner ingen å gå gjennom det mine barn og jeg må tåle fra denne kommunen vi dessverre bor i.»

I dette tilfellet gikk det på kryss og tvers:

«Da barnevernet, som jeg selv hadde tatt kontakt med for å få hjelp til avlastningshjem og veiledning, kontaktet tildelingskontoret i forbindelse med krise i hjemmet da jeg ikke hadde fått innvilget BPA, svarte Tildelingskontoret med å sende bekymringsmelding til barnevernet.»

7 Vedlegg 7: Hjelpeapparatet

7.1 Innledning

Denne rapporten beskriver en pasientgruppe med stor sykdomsbyrde og stort behov for medisinsk oppfølging, i tillegg til behov for pleie og praktisk hjelp. Forholdet til hjelpeapparatet er imidlertid alt annet enn problemfritt. Bare en liten andel respondenter forteller om gode opplevelser med ulike aktører, mens de fleste fritekstsvarene beskriver manglende hjelp, feil «hjelp» som fører til forverring, og manglende eller feilaktig kunnskap om ME.

Dette vedlegget inneholder statistikk som ikke fikk plass i hovedrapporten, i tillegg til en rekke fritekstsvaer om ME-sykes og pårørendes opplevelser med helsevesen, NAV og kommunale tjenester.

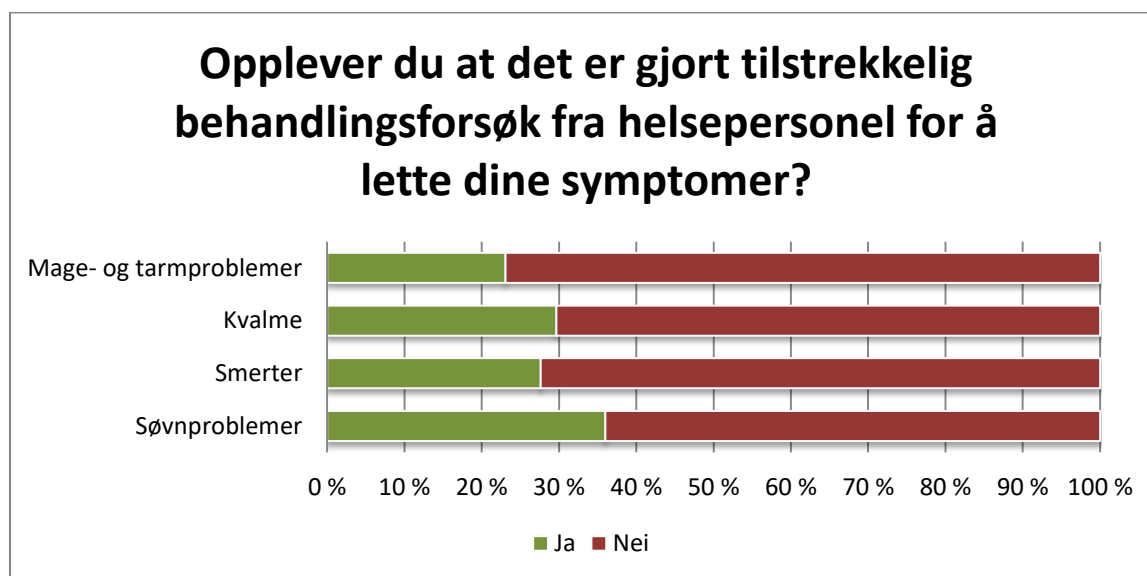
7.2 Kontakt med helsevesenet

Fastlegen er den aktøren som flest pasienter opplever som god støtte, men mange har byttet fastlege en eller flere ganger før de fant en som hadde kunnskap om ME. Pasientene savner jevnlig oppfølging fra helsepersonell, hjemmebesøk ved behov og ikke minst god og oppdatert kunnskap om ME blant helsepersonell.

Se for øvrig hovedrapporten.

7.2.1 Symptomlindring

Det finnes ingen behandling for ME, men lindring av symptomer som smerter, søvnproblemer, kvalme og mage- og tarmproblemer kan bidra til bedre livskvalitet for den syke. Bare en av tre ME-syke opplever at det er gjort tilstrekkelige forsøk fra lege på å behandle slike symptomer.



Vedlegg 7, figur 1: Har det blitt gjort tilstrekkelige forsøk på symptomlindring?

Det finnes ingen enighet eller dokumentasjon på hva som er den beste formen for symptomlindring.

«Jeg skulle gjerne likt å vite om hvorfor man blir skjev i ansiktet, får det klassiske ME-blikket på øyene, ordene forsvinner, venstre side lammes i ben og arm, og hjertet slår urytmisk og med ekstraslag. Hvorfor smerter øker, utmattelsen blir tyngre, klarer knapt å stå oppreist på beina, og lyd-lysnivå må ned til null. Hvorfor brenner kroppen?»

Riktig smertebehandling, som ikke understrekes med «må ikke tas mer enn ni dager i måneden» ... Jeg har invalidiserende smerter hver dag, og tar derfor nå medisinen med dårlig samvittighet i tillegg. Som å velge mellom pest og kolera. Jeg hadde ikke trengt denne følelsen oppå alt annet. Rundt 2/3 av de syke opplever at det ikke blir gjort tilstrekkelige forsøk på symptomlindring av helsepersonell.»

Fra fritekstsvarene kommer det fram at mange savner symptomlindring. De opplever både at fastlegen ikke vil henvise, eller at henvisninger blir avvist av spesialisthelsetjenesten.

«Aldri vært noe behandlingsforslag eller forsøk annet enn de gangene jeg selv har spurt om diverse metoder som jeg har hørt om via andre. Og jeg har opplevd å få mer hjelp eller at de har vært mer villige til å undersøke osv. når de ikke har visst om ME. Fastlegen var også klar over denne problematikken og er unnlater bevisst å skrive noe om ME diagnosen i de tilfellene jeg har trengt henvisninger.»

Andre har opplevd at temaet ikke har blitt tatt opp:

«Ikke noe av dette har vært oppe som temaer noen gang.»

«De har jo ingen hjelp å gi - alle jeg har vært hos av spesialister og presentert hele symptombildet for - og det som er spesifikt for den spesialisten - så har de ingen kur - de finner jo heller ikke at noe er galt.»

Flere respondenter skriver at det er de som må foreslå tiltak for fastlegen, fordi legen mangler kunnskap:

«Alle initiativene har jeg tatt selv, hovedsakelig vedrørende kosthold for å lette mageproblemer og kvalme.»

«Lege lite opplyst om medisiner som kan lindre smerter. Alle medisiner utprøvd til nå, har mor og jeg foreslått.»

Selv om legen er villig til å behandle, er det ikke alltid at det er til hjelp:

«Det er gjort mange forsøk på symptomlindring av min fastlege, dessverre er det ikke mye som hjelper stort.»

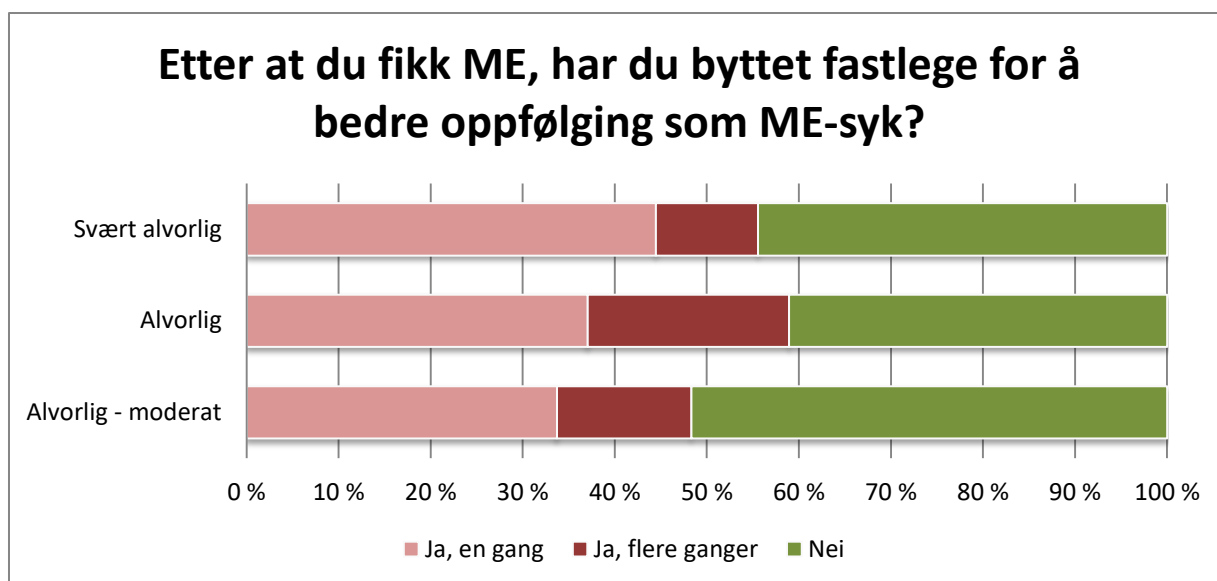
7.2.2 Bytte av fastlege

Fastlegen er svært viktig for de aller fleste, og utgjør for mange den viktigste kontakten mot helsevesenet. Mange gir uttrykk for at fastlegen er deres beste støtte, og det er fastlegene som oftest får ros i fritekstkommentarene i denne seksjonen av undersøkelsen:

«Fastlegen min tror på meg, på oss. Hun har sagt at jeg kan ringe eller sende melding, så skal hun prøve det hun kan for å hjelpe. Dessuten, legekantoret har verdens snilleste og mest omsorgsfulle dame ansatt som blodprøvedame (mangler ordet for tittelen). Hun gjør alt hun kan for meg hver gang jeg kommer innom.»

Hvis fastlegen mangler kunnskap om ME kan det imidlertid gjøre situasjonen svært vanskelig for pasienten.

Mange ME-pasienter har byttet fastlege en eller flere ganger for å få bedre oppfølging: 59 % av respondentene med alvorlig ME og 56 % av respondentene med svært alvorlig ME.



Vedlegg 7, figur 2: Bytte av fastlege.

Flere forteller at de opplevde at den fastlegen de hadde da de ble syke enten ikke kunne noe om ME eller ikke «trodde» på sykdommen, og at de måtte bytte fastlege for å få diagnose:

«Byttet for å få utredning, gammel lege trodde ikke på ME.»

Flere gir uttrykk for at de gjerne skulle byttet, men at de ikke har gjort det fordi de er for syke til å gjennomføre et bytte eller de er redde for å få en som er dårligere enn den de har. I noen tilfeller er det ingen andre leger i kommunen.

«Tør ikke bytte lege, da jeg er redd jeg skal bli enda dårligere mottatt av ny lege, er ikke mange leger som tror på diagnosen ME i utgangspunktet.»

«Kontakten med fastlege er god de få gangene jeg får kontakt. Møter fastlegen på hjemmebesøk ca. 1 gang i året. Har ikke byttet ettersom legen mener hun ikke har kollegaer som har mer tid til hjemmeoppfølging. Er usikker på om jeg kan komme til å gå fra vondt til verre, så tar den lille hjelpen jeg kan få selv om det er utilstrekkelig.»

«Har ingen andre leger å velge mellom.»

Et relativt lite antall forteller at de benytter private leger fordi de ikke har funnet en fastlege de mener har kunnskap om ME, selv etter flere bytter:

«Privatpraktiserende lege fordi fastleger var for dårlig etter mange bytter»

Ikke alle bytter er forårsaket av pasienten, og det å bli tildelt ny fastlege når man har fått et godt forhold til den man har, kan oppleves som svært belastende:

«Den ME-syke har fått tildelt ny fastlege fire ganger de tre siste årene, noe som har vært svært belastende. Slitsomt å forholde seg til/starte på nytt hver gang, har dessuten opplevd svært dårlig kompetanse om ME hos samtlige. Det hadde vært ønskelig med tilgang på opplysninger om hvilke fastleger som har kompetanse om ME, samt muligheter for et stabilt og varig fastlegetilbud.»

7.2.3 Oppfølging av fastlege

Hva er tilstrekkelig oppfølging av ME-pasienter? Hva oppleves som tilstrekkelig? Når man ser på sykdomsbyrden for denne pasientgruppen ville det være nærliggende å tro at pasientene hadde jevnlig kontakt med helsepersonell som holdt seg oppdatert om tilstanden til pasienten. Det ville også være nærliggende å tro at ME-syke med alvorlig eller svært alvorlig ME ville få hjemmebesøk av fastlege ved behov. Imidlertid handler resten av fritekstsvarene om manglende tjenester, særlig om at fastlegene ikke gjør hjemmebesøk.

«Som pasient er man overlatt til seg selv!»

«Står uten fastlege for tiden da det er fullt i xxx og umulig å få.»

«Fastlege ok i oppstarten, nå vil han ikke komme hjem lenger.»

«Må krangle med fastlegen for å få henne hjem til meg når jeg er for dårlig til å komme til legesenteret.»

«Manglende vilje hos fastlege til å ta seg tid til hjemmebesøk dessverre. Hun mener jeg bor for langt unna kontoret selv om det er i samme kommune. Ikke noe jeg får gjort med det men konsekvensen er at jeg står i praksis uten oppfølging av lege.»

«Har god dialog med fastlege på telefon, men etter at lokal lege sluttet ble det slutt på hjemmebesøk. Nå er det to mil til lege noe som gjør at sjelden møter opp der.»

Det kommer klart fram at det er ikke nok at en tjeneste er tilgjengelig. Hvis tjenesten ikke er tilpasset den sykes behov, eller hvis tjenesteyteren mangler nødvendig kunnskap om ME, kan en tjeneste gjøre mer skade enn gagn.

«Påtvinges belastende oppfølging av hjemmesykepleie. Noen bra enkeltpersoner men som tjeneste veldig dårlig og umulig å tilrettelegge.»

«Fastlege kommer til avtalte hjemmebesøk. Problemet er at min sønn har veldig liten kapasitet til å ta imot hjemmebesøk. Nåværende fastlege stiller spørsmål ved skjerming for sanseinntrykk og aktivitet er veien å gå. Det er meget frustrerende! All erfaring tilsier at aktivitetsavpasning er helt essensielt for ikke å bli verre og på sikt ha mulighet for å bli bedre.»

*«Dessverre, som nevnt før, har min fastlege et inngrodd syn på at GET er bra, og hvile er feil. H*n er 100% imot at jeg skal ha rullestol. Dette byr selvsagt på en del problemer. H*n er, utenom akkurat ME, en god fastlege. Det er synd at h*n har et feil syn på ME, for vi kunne hatt et mye bedre lege/pasientforhold hadde h*n bare vært oppdatert på ME og villig til å gå vekk fra sin "tro".»*

Noen har hatt traumatiske opplevelser med helsevesenet og ønsker ikke lenger kontakt:

«Den syke ønsker selv minimal kontakt med helsevesenet, etter flere traumatiske opplevelser ved kontakt med sykehus/lege/helsepersonell.»

«Har god fastlege, men hennes vikar er elendig - han kjeftet høylydt på meg på kontoret. Tør ikke bruke ham mer, venter til fastlegen er tilbake om 6 mnd. Kjøper privat lege i mellomtiden. Det blir vi blakk av.»

Også når tjenesten er tilgjengelig kan sykdommen gjøre at det er vanskelig å benytte den:

«Fastlegen min holder til 2000 km unna. Jeg har ikke turt å bytte fastlege etter at jeg flyttet for over 2 år siden. Det siste året har jeg vært for syk til å klare ha telefontimer med legen og er generelt så sliten av å måtte bruke så mye verdifull tid og krefter på å forberede meg til timer (uansett om det er fastlege, spesialister, undersøkelser osv.). Det krever et enormt forarbeid med notatskriving, under timene opplever jeg gang på gang at jeg ikke er i stand til å klare lese notatene (fordi jeg ikke "forstår" hva som står der samtidig som jeg skal gjennomføre en samtale) og hverken får lagt fram ærendet mitt og som regel uansett har glemt noe viktig når timen er over. ... Det er altså min egen «feil» at jeg akkurat nå ikke får oppfølging eller har timer, ikke fastlegens.»

7.2.4 Oppfølging av andre behandlere

7.2.4.1 Alvorlig syke

En liten andel av respondentene med alvorlig ME får oppfølging av andre behandlere, som ergoterapeut (35 %), fysioterapeut (22 %) eller psykolog/psykiater (14 %), jfr. kapittel 7.1.3. og Figur 21 i rapporten.

Selv om sykdommen ikke er psykiatrisk, kan pasienter ha behov for noen å snakke med:

«Får oppfølging som alternativ til psykolog: hjemmebesøk fra samtaleterapeut fra kommunen. (Instans: Psykisk helse for barn og unge). Svært god oppfølging m hjemmebesøk.»

Hvis terapeuten ikke kan komme på hjemmebesøk, kan belastningen imidlertid vært så stor at vinningen går opp i spinningen:

«Har prøvd det meste av alternative ting men bare blitt sykere da det krever så mye å komme seg dit. Hadde fysioterapi i 2017 men ble så pes å komme dit at det var verre enn hva behandling ga. Men kunne trengt massasje får å få i gang systemet i kroppen ...»

«Jeg møter opp hos fastlegen når jeg klarer, ellers tar vi det over telefon. Jeg må avlyse fysio-behandling når formen er for dårlig til å tåle behandling/orke å møte opp.»

Variierende sykdomsforløp kan også begrense muligheten til å benytte seg av et mulig tilbud:

«Fikk gode råd fra fysioterapeut og ergoterapeut under innleggelse på ME/CFS-senteret på Aker i forbindelse med utredning, samt god hjelp av ergoterapeut i kommunen til å skaffe nødvendige hjelpemidler like etter avklart diagnose. Har etter dette vært for syk til å motta hjemmebesøk av fysioterapeut/ergoterapeut.»

Tilgang til behandlere kan også begrenses av økonomi:

«Jeg hadde god smertelindrende effekt når jeg fikk økonomisk bistand privat slik at jeg kunne gå til kiropraktor og osteopat to ganger i uken. Men dette har jeg ikke mulighet til å fortsette med og NAV vil ikke hjelpe.»

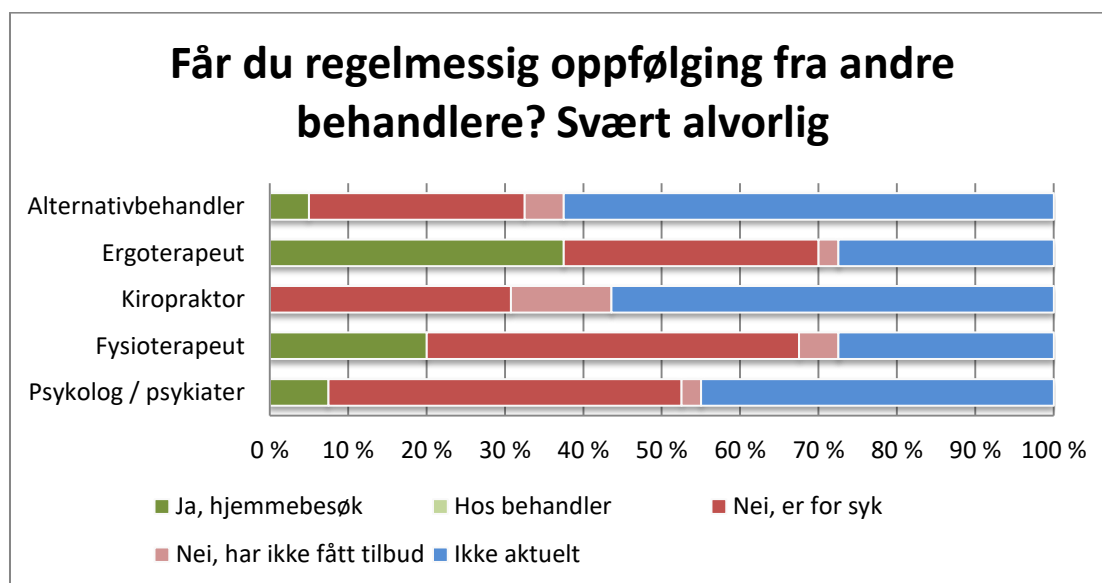
Det er også flere som opplever at det ønskes et tilbud men som enten må vente svært lenge eller får avslag:

«Får ikke veiledning fra ergoterapeut og fysioterapeut som jeg ønsker. (Fått avslag både på dette og på forespørsel om psykisk helsehjelp, sistnevnte søkt som "last resort" ettersom jeg ikke får andre tilbud og mente jeg burde ha en eller annen form for støtteperson).»

«Tok kontakt med ergoterapeut, fikk ingen hjelp de skulle søke på et par ting inkludert penger til små hjelpemidler. Er snart 1 år siden ... hører ikke en døyt fra dem.»

7.2.4.2 Svært alvorlig syke

Andelen som ikke har fått tilbud om oppfølging er lavere blant de svært alvorlig syke, men andelen som mener de er for syke for oppfølging er også langt høyere. 48 % mener de er for syke til oppfølging fra fysioterapeut, 33 % mener de er for syke til oppfølging fra ergoterapeut, og 45 % mener de er for syke for psykolog/psykiater. Ingen av de svært alvorlige syke får oppfølging hos behandler, ettersom de er for syke til det.



Vedlegg 7, figur 3: Regelmessig oppfølging av diverse behandlere, svært alvorlig.

Noen er fornøyd med oppfølgingen:

«Har svært god dialog med kommunal hjelpemiddelkontoret»

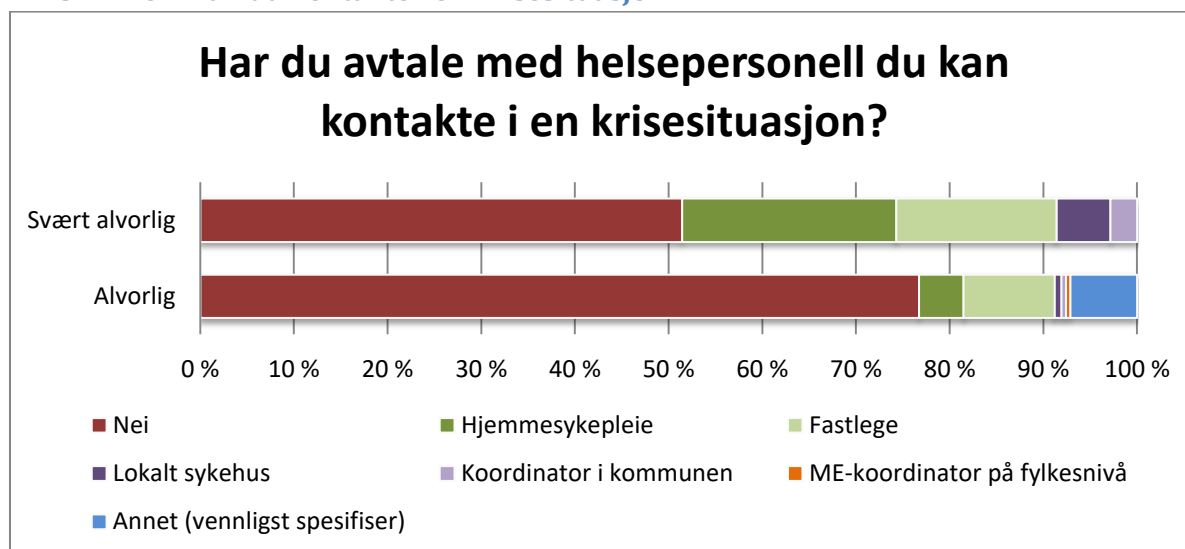
Andre påpeker at det også er behov for oppfølging av sosionom – og et generelt behov med oppfølging for pårørende.

«Pårørende tar kontakt med ergoterapeut ved behov. Kontakt da som regel på mail/tlf. Hjemmebesøk hvis nødvendig. Vi savner og har savnet sterkt oppfølging fra sosionom. Det har vi prøvd å få men får ikke. Burde nesten også vært bedre oppfølging av pårørende som egentlig står i en konstant krise. På linje med andre som opplever kriser»

I noen tilfeller er et slikt tilbud til stede:

«Vi har besøk av psykolog fra sykehuset regelmessig. Den syke for dårlig til samtale, men har tilbud. Men psykologen har samtale med oss nærmeste for å hjelpe oss til å mestre hverdagen best mulig med alvorlig sykdom.»

7.2.5 Hvem kan du kontakte i en krisesituasjon?



Vedlegg 7, figur 4: Kontaktpersoner i krisesituasjoner.

ME er en sykdom med variabelt forløp, og situasjonen kan svinge fra dag til dag og over tid. Pasienter kan oppleve å bli akutt dårligere.

En respondent skriver:

«Savner krisekontakt. Ved akutt forverring oppleves bortfall av stemme, evne til å stå oppreist, til å spise selv og til personlig stell. Jeg vet ikke hvem jeg kontakter dersom det er akutt, og det er svært alvorlig.»

Halvparten av pasientene i gruppen «svært alvorlig» har ikke avtale med helsepersonell som de kan kontakte i en krisesituasjon. I gruppen «alvorlig» er det 77 % som mangler en slik avtale.

Respondentene med svært alvorlig ME har oftest avtale med hjemmesykepleie (23 %) eller med fastlege (17 %) om kontakt i en krisesituasjon. 6 % har en avtale med sitt lokalsykehus.

10 % av respondentene i gruppen «alvorlig» har en avtale med fastlege, mens 5 % har avtale med hjemmesykepleie om kontakt i en krise. 7 % svarer «annet». Under «annet» forteller pasientene om ulike helsepersonell som har tatt på seg ansvar som kontakt i en krisesituasjon ut over sin primære rolle:

«Så langt har (psykiatrisk) sykepleier som kommer på hjemmebesøk vært den som har hjulpet oss ved behov. Hun fungerer som et bindeledd til det kommunale hjelpeapparatet. Hun utnevnte seg selv til koordinator da hun forsto at det var det jeg og mannen min trengte.»

«Sosionomen har sagt jeg kan ringe når som helst.»

Andre opplever at de ikke har noen de kan henvende seg til:

«Fastlegen ba oss ringe ambulanse om det ble for ille.»

«Vedtak om mulighet for tilkalling av hjemmesykepleie men ikke til det jeg har behov for! Får ikke lov å bruke dem til hjelp med ernæring i akutte situasjoner (dette har de ikke tid til uavhengig av hvor enkelt tiltak som skal til). Opplever å måtte argumentere/krangle i lang tid for å få hjelp til toalettbesøk så unngår kontakt.»

7.2.6 Utfyllende fritekstsvar om opplevelser med helsevesenet

Fritekstsvarene om helsevesenet kan kort oppsummeres i dette sitatet:

«Opplever at de fleste ønsker å vise hensyn og være hjelpsomme, men tidvis er høyst feilinformert.»

Noen pasienter opplever å få god hjelp. En respondent med alvorlig ME skriver:

«Fastlegen er en god støtte, kommer på hjemmebesøk og har jevnlig oppdateringssamtaler med mor. Fastlege er tilgjengelig på mobil, noe som skaper trygghet selv om vi aldri har ringt. Vi har sykepleier en gang i uken- et nydelig menneske. Det gjør at vi føler oss mindre alene, og det er godt at noen utenfra også ser den syke og evt. forandringer.»

En pårørende skriver:

«Vi har i tre år hatt et godt samarbeid med Ambulant rehabiliteringsteam ved xxx. Jeg vet ikke hva vi skulle gjort uten kontakten med dem. Vi har opplevd at sykdommen er blitt forstått og tatt på alvor. Det har vært svært begrenset hvilken kontakt de har kunne ha direkte med min sønn, men de har vært en god støtte for meg. De har en helt annen autoritet enn meg i forhold til fastlege, ME-team og alt av offentlige kontorer og etater. Det er en stor skuffelse for oss at de ikke lenger har ansvar for min sønn. De har fjernet en ordening som faktisk fungerte.»

Selv om gode opplevelser trekkes fram, er det svært mange som har hatt til dels svært negative opplevelser av helsevesenet. Enkelte refererte uttalelser fra helsepersonell ligger i grenselandet til trakassering.

Det går igjen at respondentene ønsker at helsepersonell hadde oppdatert kunnskap på ME.

«Ingen av fastlegene jeg har vært i kontakt med har hatt nok relevant kunnskap om sykdommen. Jeg savner samarbeid og støtte fra en medisinskfaglig person eller medisinskfaglig miljø!»

«Både jeg og min partner som er pårørende føler oss veldig alene om sykdommen og helsesituasjonen. Det er intet helhetlig helsetilbud for ME-pasienter som har alvorlig grad. Vi blir helt overlatt til oss selv. ... I mitt møte med helsevesenet blir jeg møtt med medfølelse, men jeg blir ikke møtt med kunnskap eller forståelsen av at jeg er en pasient som er alvorlig syk.»

Mange understreker hvor viktig det er at all hjelp skjer på den sykes premisser, og på en måte som gjør at man ikke risikerer å gjøre den syke sykere. Flere understreker hvor viktig det er å samarbeide med de pårørende som hjelper eller pleier den syke for å nå fram til et best mulig tilbud.

7.2.6.1 Svært alvorlig syke

Fritekstsvarene fra respondenter med svært alvorlig ME gir et stort sett negativt bilde av møtet med helsevesenet. Et fåtall er imidlertid fornøyd med den hjelpen og oppfølgingen de får:

«Fastlegen har på eget initiativ satt opp fast hjemmebesøk hver 5. til 6. uke, og gir seg god tid. Skriver ut resepter for medisiner til symptom lindring. Samtaler med pårørende først, så undersøke pasient og samtale, og oppsummering med pårørende. Hjemmebasert helsetjeneste har valgt ut 2 faste pleiere som gir far avløsning 2 dager i måneden + opp til 5 dager fri for å kunne reise bort. Hjemmesykepleier kom hjem for å injisere B-12-sprøyte. Tannpleier kommer annen hver måned for kontroll og fluorpensling. Tannlege kommer hjem til oss og utfører

tannbehandling i den grad det er mulig. Vi opplever meget en meget positiv holdning og hjelpsomhet!»

«Tok ett år her på sykehjemmet for alle å skjønne at jeg ikke kunne trenes opp. De fikk kurs fra ME koordinator og det hjalp. I dag har alle mine faste pleiere forståelse for min sykdom, og jeg kjenner meg godt ivaretatt av dem.»

«Kontaktsykepleier har alltid vært en god støtte, og den eneste som forsto og gjerne ville lære mer fra oss. Fastlege har veldig lite erfaring ned ME, men er en veldig god støtte for hele familien. Vi ville ikke ha klart oss uten vår fysioterapeut som er den, sammen med kontaktsykepleier, som har måtte lære seg ME og lytte til oss og glemme mye av tradisjonell fysioterapi for å hjelpe oss.»

Mange kommenterer imidlertid hvor lite kunnskap om ME som finnes, og at helsepersonell ofte er lite villige til å høre på pasienter eller pårørende.

«Opplevelsen i helsevesenet har vært at de vet generelt ingenting om ME, og at mange fortsatt tror at det er en psykisk sykdom. Mange tror også fortsatt at jeg må oppmuntres til å trene meg opp, noe jeg vet IKKE fungerer. Fastlegene vet så og si ingenting om ME, og jeg har bl. a. blitt fortalt at jeg «lager mine egne symptomer». Det sa også to nevrologer på fylkessykehuset mitt. En lege på gastro sa at ME ikke eksisterer, at det kun er en annen sykdom man da ikke har klart å rede ut.»

«Det som går igjen er at de som ikke er helsepersonell ikke forstår hvor syk datter er, samt at de innehar et vanvittig lavt kunnskapsnivå om ME - og i særdeleshet om svært alvorlig ME-syke. De har også mottatt kopier om hvordan sykdommen arter seg og hvor lite en så alvorlig syk ME-pasient tåler. De har dessverre ikke vilje og kunnskap til å ta til seg denne informasjonen. Situasjonen blir svært låst da foreldre står på for å få riktig hjelp samtidig som vi avviser hjelp som kan gjøre datter mye sykere - eks. mange forskjellige pleiere (Hjemmesykepleien).»

«Vi har ytret ønske om liten gruppe fra hjemmesykepleien for at den syke skal bli godt ivaretatt uten å bli ytterlig dårligere med hjelp fra ME lege og fastlege, men uten hell. Vi har ytret ønske om at den ME-syke kan ha BPA og ha far som ansatt med hjelp fra legene, men uten hell. Vi ber om ydmykhet som kan være et godt verktøy for å komme ME syke nærmere, men uten respons. De mener at de skal kunne ivareta den ME syke uten hjelp fra foreldre.»

For de pårørende kan det være svært vanskelig å stå i en evig kamp for å få nødvendig hjelp – og samtidig hindre at feil hjelp gjør den syke sykere:

«I en så tøff situasjon som vi lever i, kan jeg si uten tvil at alle møtene med de som burde vært der for å hjelpe oss men har gjort det motsatte er det vondeste, det som tar mest energi og flest tårer. Mye verre enn selve det å stå i en så alvorlig situasjon. Jeg gruer meg for å ta telefonen på grunn av mange ubehagelige samtaler og utsetter å åpne mail eller post fordi vi har mottatt så mye ubehagelig. Jeg er alltid i beredskap til å måtte forsvare hvorfor vi trenger det vi ber om /tilretteleggingen som er nødvendig- eller å stoppe ting som vil få henne verre.

Kommunen og lokale sykehus bør ha retningslinjer for å tilpasse tjenestene. De bør også kunne sende personell med kompetanse på det de skal så de ikke setter pasientens liv i fare. Ambulante team ville ha vært en stor fordel.

Det finnes flotte enkeltpersoner som gjør det de kan for å bidra. Som viser forståelse, er hyggelige, tror på oss og setter seg inn i sykdommen. Ofte blir det vanskelig fordi lederne ikke er positive til å for eksempel sette inn disse personene hvis vi skal ha hjelp.»

Det er stor forskjell på kompetansen hos forskjellige personer eller instanser i helsevesenet:

«Har opplevd respekt og forståelse for at sykdommen er fysisk fra fastlege, NAV, hjemmesykepleie, bistandsavdeling og ergoterapeut. Har negative erfaringer etter kontakt med lokal- og universitetssykehus. De tok ikke hensyn til viktigheten av skjerming fra lyd og lys under innleggelse, noe som førte til stor forverring av sykdommen. Ble også møtt med en holdning om at sykdommen er psykisk.»

7.2.6.2 Alvorlig syke

Det er flere i gruppen «alvorlig» som forteller om positive opplevelser i helsevesenet enn i gruppen «svært alvorlig». De positive opplevelsene er likevel i mindretall.

«Helsesøster har vært fantastisk. Det samme gjelder de vi nå har oppfølging av fra sykehuset (overlege og kognitiv psykolog), selv om kontakten er altfor sjelden. Skulle ønske det fantes bedre utviklede hjemmetjenester og f.eks. en ME-sykepleier. Pårørende har brukt mye krefter og tid på å finne hjelp.»

«Har god fastlege med ME-kunnskap.»

Erfaringene er svært blandet og de fleste respondentene forteller om både gode og dårlige opplevelser.

Selv om helsepersonell møter den ME-syke på en god måte, er det ikke sikkert de kan hjelpe.

7.2.6.3 Selv helsepersonell som «kan» ME har lite de kan hjelpe med

«Har bare møtt fantastiske leger som virkelig vil, men de kan gjøre lite.»

«I møte med enkeltpersoner er de fleste helt fantastiske. Det er hele "systemet" rundt ME-syke som er for dårlig, alt fra kunnskap om diagnosen, behandling, unødvendige kommentarer, osv.»

«En veldig forståelsesfull fastlege, men han har ikke så mye å tilby utenom utredninger og at han viser forståelse.»

«Har en god fastlege som forstår sykdommen og alvorlighetsgraden, og sender meg videre/hjelper med søknader osv. NAV og prosessen med å få på plass hjelp i hjemmet har vært en svært krevende prosess. Jeg opplever i en sårbar situasjon at det er svært lite kunnskap om sykdommen, noe som gjør at jeg og familien min ofte har måtte "kjempe" og "forsvare" hvor dårlig jeg er. Det har vært (og fortsetter å være) en stor påkjenning som jeg gjerne skulle vært foruten.»

«Har begynt å få oppfølging på ME-senteret på Nordås, og er foreløpig veldig fornøyd. Veldig hyggelige og flinke. Gleder meg til kurs for unge med ME som starter om 3 uker. Er også veldig fornøyd med fastlegen min som trur på meg, og som til og med gir meg god jul-klem. Veldig kjekt å komme dit og bli hørt.»

«Vår fastlege er åpen og nysgjerrig, men er like opprødd som oss. Hun er jo bundet og kneblet, når det kommer til utprøvende handlinger, selv om det dreier seg om enkle ting som andre har

symptomlindring av. Det må bli enklere retningslinjer der, og så ønsker vi oss ambulerende team.»

Dessverre opplever flere at mangel på kompetanse kan få vonde følger:

«Hadde eg hatt ein fastlege som har greie på ME, kunne eg kanskje unngått å bli so dårleg som no. Hadde eg fått råd om aktivitetsavpasning.»

7.2.6.4 Det er viktig å bli trodd og forstått

Det kan bety svært mye å bli møtt med respekt og forståelse:

«Jeg setter så pris på de som ønsker å forstå. Som ser at de ikke kan så mye om dette, og som spør og lytter - i stedet for å forklare meg at de kan dette bedre enn meg (med høy stemme og mange ord, etter å ha fått beskjed om å ta hensyn, og dermed beviser det stikk motsatte). Og selvfølgelig er det helt fantastisk med de som kan så mye at de kan hjelpe meg med å forstå sykdommen. De er jeg uendelig takknemlig for. De som har turt å si «du er alvorlig syk».»

«Barnet skjønner jo fort hvem som tror og skjønner, kognitive problemer til tross. Etter over to år kom vi til en lege som visste hva han så etter og som var den første som sa at hun var alvorlig syk!»

7.2.6.5 Blandede opplevelser

Det går igjen at opplevelsene er svært ulike. Noen møter helsepersonell som er kunnskapsrike og flinke, mens andre oppfører seg på en måte som kan minne om trakassering:

«Utredende lege på sykehuset viste en svært nedlatende og skeptisk holdning. Fastlegen er lett å kontakte, men hun nekter å dra på hjemmebesøk. Ergoterapeut fra kommunen følger opp hver 14. dag med samtale og avspenning, uten henne vet jeg ikke hvordan det hadde gått. Fysioterapeut med avtale forsto ikke ME og gjorde at jeg ble sykere. Nå betaler vi en privat jeg har tillitt til og som lytter til hva som fungerer for meg.»

«Første lege gjorde meg mer syk, presset meg i jobb til jeg knakk og trengte hjelp med alt, det er bedre nå med ny lege, da jeg fikk beskjed om å bare slappe av og gjøre bare litt av det jeg tror jeg kan.»

«Min aller første fastlege bare "blåste det bort" når jeg aller først begynte å bli syk, og tok meg ikke seriøst når jeg fortalte om hvor sliten og utmattet jeg var. Da han gikk av med pensjon noen år senere fikk jeg en ny fastlege, etter en stund samlet jeg mot nok til å prøve å fortelle han om hvor utmattet og sliten jeg var. Han tok meg seriøst, og han gjorde alt for å finne ut av ting. han tar meg seriøst, og hjelper meg masse. Hver gang min mor er hos han, så spør han alltid hvordan det går md meg. er ekstremt fornøyd med fastlegen jeg har nå, han ser virkelig hver enkelt pasient. Jeg kunne ikke vært mer fornøyd med min fastlege!»

«Har for det meste møtt negative aktører, med unntak av de jeg nå går til (1 fysioterapeut, fastlege og venteliste hos psykolog som jeg har møtt en gang). Hos de positive aktørene (de som har forståelse for hva ME faktisk er) møter jeg allikevel stadig svaret at "jeg kan ikke hjelpe deg med noe", og at jeg bare får ta tiden til hjelp. Jeg sitter derfor igjen med: 1. Redsel for å ikke bli forstått dersom jeg skulle prøvd å søke mer hjelp. 2. De som vil hjelpe føler at de dessverre ikke har noe å bidra med for å bedre situasjonen. Jeg ender derfor opp med å ikke gå til noe særlig behandling, og føler meg ganske hjelpeløs og motløs over hele situasjonen. Det føles som at det ikke er noe hjelp å få.»

7.2.6.6 «Jeg sier ikke at jeg har ME»

Enkelte pasienter unngår å nevne at de har ME, fordi de føler at da undersøker ikke legen nærmere når nye symptomer kommer.

«Bare negativt. Jeg forsøker å unngå å nevne at jeg har ME, ellers blir alt lagt i ME sekken og blir ikke sjekket mer i det hele tatt. Vi med ME er oppgitt av helsevesenet og ingen ønsker å ha oss som pasienter, det er mitt inntrykk.»

«Opplever det som problematisk at pasienter ikke kan få bedre oppfølging av ME senteret eller andre lignende spesialister. Fastleger gir ikke tilstrekkelig oppfølging da de ikke har kapasitet, ei heller kunnskap, som de selv sier. Andre i helsevesenet ler av ME diagnose og snakker om trening, psyke osv. og lytter ikke. Fastlegen skriver ikke på henvisninger at jeg har ME diagnose, fordi vedkommende sier jeg ikke kommer til å bli utredet ordentlig hvis det står ME på papirene. Jeg er enig og opplever stor forskjell fra helsepersonell som vet og de som ikke vet om diagnosen.»

7.2.6.7 «ME er tull»

Enkelte helsepersonell mener ME ikke eksisterer eller er noe tull, og oppførselen deres oppleves i mange tilfeller som trakasserende:

«Som godt voksen kvinne i rullestol føler man seg absolutt lavest på rangstigen. Har blitt latterliggjort, blitt hånet og kjeftet på hos tidligere fastlege, hos psykolog, hos spesialister på sykehus, sykepleiere på sykehus og særlig hos nåværende vikar for fastlege.»

«Fastlege som har sagt at sykdommen kun er psykisk og sagt direkte til oss at vi ikke er ønsket som pasienter.»

«Nevrologen som først skulle utrede meg for ME, tok med hardt i hånda på venteværelset og sa "Jeg tror ikke på ME". Resten av konsultasjonen var like utrivelig. Har aldri lest så mye faktiske feil i en epikrise noen gang.»

«Reumatologen jeg var hos under utredningen er min dårligste erfaring. Han var ufin, arrogant og påsto at ME var bare tull og en motediagnose. Han sa krast ifra at om alle damer som føler seg litt slitne skulle legge seg ned i frykt for å bli sykere kommer det til å gå dårlig med Norges land i fremtiden. Dette skrev han også i epikrisen.»

«Hadde en fastlege gjennom mange år som absolutt ikke tror på ME. Hun mente at det var psykisk. Men samtidig mente hun også, at mine voldsomme ryggsmarter også av psykisk betonet. Det viste seg å være en svær prolaps - en av de største kirurgen noen gang hadde sett!»

«Føler seg som en kasteball. Ulike spesialister kjenner ikke til ME. Selv med uføretrygd grunnet ME kan man komme til ØNH, endokrinolog mm som ikke tror på ME, og som ikke legger vekt på det i det hele tatt når en har reelle helseproblemer.»

«Har hatt så nedverdiggende og farlige opplevelser på sykehus at jeg ikke ønsker helsehjelp der mer. Fått sykehusskrek.»

«Grusomme opplevelser på sykehus, igjen og igjen. Blir påført kraftig og langvarig forverring pga. inkompetanse og maktarroganse. Selv om noen har forståelse, klarer de ikke tilrettelegge praktisk. Har blitt kjeftet på, straffet med å ikke få mat blant annet, informasjon om medisiner

jeg ikke tåler blir ignorert fordi jeg bare er pasient. Jeg drar ikke frivillig på sykehus igjen, og ikke med mindre det virkelig står om liv. (Og kanskje ikke da heller.)»

7.2.6.8 Alt henges på ME-knaggen

Flere sier at de føler seg veldig alene med sykdommen, uten noen form for oppfølging. De savner at noen med kunnskap om ME følger opp. At man har ME forhindrer ikke at man kan få andre alvorlige helseplager:

«Synes det er veldig vanskelig å vite om noe burde ha mer sjekk eller oppfølging, og skulle derfor ønske at jeg hadde en oppfølging som hjalp meg å sette søkelys på ting som potensielt kan hjelpes med, og kanskje faste prøver for å se at ikke noe annen sykdom har sneket seg inn, og jeg bare har avskrevet som ME symptom.»

«Siste tur til lege: Våkner opp i panikk og lammelse, gjentatte netter.. Legen sier dette er nok enda en ME greie. Tar blodprøver og blir sendt hjem. Forstår selv at dette er alvorlig og drar videre til privatlege. Der blir jeg tatt seriøst, og henvist til utredning for søvnape.»

«Jeg er glad for at den fastlegen jeg byttet til for 4-5 år siden - en yngre kvinne - så hva som var galt med meg og sendte meg rundt på en rundgang for å få avklart hva som feilte meg. Til slutt ble diagnosen stilt av Universitetssykehuset i NordNorge som har en spesialavdeling for dette. Men etter det - 3-4 år siden har jeg ikke hatt noe kontakt med sykehuset - og lite med fastlegen. Orker ikke å gjøre annet enn å forsøke å klare meg selv som best det er.»

«Fastlegen er god og gjør det jeg ber han om, men savner et behandlingstilbud, smertelindring uten omfattende bivirkninger og hjelp i akutte situasjoner (det er uaktuelt å ringe ambulanse da kun de som kjenner meg godt vet hva de kan gjøre).»

«Min erfaring er at så lenge legen vet at jeg har ME, resignerer vedkommende og blir litt handlingslammet. Alt puttes i ME-sekken og det er egentlig ikke noen vits i å oppsøke lege. Jeg må selv komme med konkrete forslag/spørsmål om å prøve behandling eller medisin - legen foreslår aldri noe selv, og det er ganske fortvilende. Nå har jeg en periode blitt veldig mye sykere med en del symptomer jeg aldri har hatt før, men jeg blir ikke hørt eller tatt alvorlig. Legen tar en blodprøve i fingeren og sier alt er normalt. Og det er det. Ingen forslag til hva som kam lette svimmelhet, trykket i hodet osv.»

7.2.6.9 Manglede oppfølging av andre diagnoser og utredning av nye symptomer

For ME-syke som får nye symptomer eller som har andre diagnoser ved siden av ME kan det være et stort problem å få utredning eller oppfølging hvis de er ute av stand til å reise til lege/sykehus:

«Det er skremmende å falle gjennom systemet: en ting er å ikke få oppfølging i forhold til ME, men verre er at jeg ikke får undersøkelse for andre sykdommer, særlig nå da jeg blir eldre og dermed økt sannsynlighet. Siden jeg bor alene og INGEN vet noe om plagene og hverdagsfungering, fordi har verken pårørende eller noen fra helsevesenet som følger opp, og jeg klarer ikke møte opp til timeavtaler, jeg tåler ikke å snakke, og jeg greier ikke å tenke sånn at jeg kan strukturere + skrive en oversikt over plagene, altså jeg får ikke formidlet noe. Det gjelder tannlegen også - hadde 4-5 hull sist jeg var der for 9 år siden, så har levd med mye tannverk i noen år nå. Vet bare ikke hva jeg skal gjøre for å få tilrettelegging, og slik går årene. Men hvis jeg presser meg, slik jeg gjorde med NAV, vil en ytterlige forverring føre til at jeg blir pleietrengende, så det går bare ikke.»

«Jeg fikk i flere år ingen helsehjelp til tross for enorme smerter og behov for hjelp. Det viste seg til slutt at jeg hadde kreft som var kommet langt. De første ukene var det veldig vanskelig å få sykehuset til å forstå hvilke hensyn som måtte ta i kreftbehandlingen. Jeg opplevde at det ble bedre etter hvert, men selv nå etter et helt år så forstår de fremdeles ikke hvor syk jeg er, og sender meg alltid hjem for tidlig, selv om jeg ber om å få være lenger. Jeg har så søkt om sykehjemsplass flere ganger, men jeg får alltid avslag fordi de ikke har plass. Men etter at jeg fikk kreft har jeg fått en veldig fin fastlege, og hun kommer på hjemmebesøk hvis jeg ber om det. Jeg opplever at hun forsøker å hjelpe meg selv om hun kanskje ikke har så mye kunnskap om ME. Så etter at jeg fikk kreft så endret alt seg veldig og jeg føler jeg får mye mer hjelp nå i motsetning til før da jeg ikke fikk noen hjelp.»

7.2.6.10 Redd for å bli sykere

Flere respondenter forteller at de er bekymret for hva som vil skje om de blir sykere, eller om de skulle bli akutt syk og trenge å bli innlagt på sykehus:

«Føler meg alene. Er livredd for å bli sykere for jeg vet at jeg ikke vil tåle å legges inn på lokalsykehuset der de ikke tror på ME. Er hele tiden redd jeg blir akutt syk og vil trenge lege, for jeg er for syk til å dra til lege.»

«Føler man ikke får noe hjelp med noe. Blir satt til siden og ikke tatt seriøst. Føler jeg ikke blir forstått og at helsevesenet ikke tar meg seriøst. Holder meg heller unna leger enn å søke hjelp fordi jeg ikke får den hjelper jeg trenger allikevel. Det bare tapper meg og blir totalt utslitt av å kjempe en dø kamp.»

7.2.6.11 Symptomlindring

Mangel på tilstrekkelig symptomlindring blir trukket fram mange ganger. En respondent skriver om forsøk på å få smertelindring:

«Jeg får ikke engang time hos spesialisthelsetjenesten, fastlegen har sendt flere henvisninger ang. time for meg på sykehuset - ingenting... Fastlegen min er meget forbauset over at jeg ikke engang får en time. Jeg har alltid vært mentalt sterk og det kommer godt med når man har fått sykdommen ME. Det gjelder å ta en dag av gangen og gjøre det beste ut av hver dag - finne gleder i de små ting - ikke la håpet briste om en dag å få bli frisk. Men jeg etterlyser smertelindring mens det forskes på en kur - en mulighet til litt livskvalitet i dette marerittet av et smertehelvete! Fastlegen min søkte om næringstilskudd/flytende føde fra apoteket fordi jeg er så kvalm at jeg har store problem med å få meg mat - avslag - jeg har ME... Hadde jeg derimot kreft kunne fastlegen begynne behandling øyeblikkelig.....takk?!?»

7.2.6.12 Hjemmebesøk

Mange trekker fram behovet for hjemmebesøk:

«Strevde mange måneder for å finne en løsning for å få tatt blodprøver hjemme. Endte med å få hjem en privat bioingeniør som vi betalte selv.»

«Det er veldig vanskelig å få hjelp av fastlege da han ikke ønsker å komme på hjemmebesøk enda det er kort reisetid. Hjemmepleietjenesten nekter også å komme å ta blodprøver da de finner det vanskelig pga. dårlig trening. Så jeg har f.eks. ventet på å få tatt nye blodprøver i over 6 mnd etter at jeg havnet på akutten pga. ME i november. Legen tar timer med pårørende og presser for at jeg skal bli innlagt på sykehus for prøver i stedet for at han hjelper meg her jeg

er. Det er uaktuelt slik situasjonen er nå da jeg er alt for syk til å reise. Dessverre er fastlegen min den beste på ME i våres nærhet, enda man ikke skulle tro det om man kan si det sånn. Finner hele situasjonen veldig vanskelig og det skaper mye bekymring og angst.»

7.3 NAV – økonomi

7.3.1 Ytelser fra NAV

45 % av pasientene i gruppen «alvorlig» mottar uføretrygd, og 35 % mottar AAP. I gruppen «svært alvorlig» er det også 45 % som mottar uføretrygd, mens 19 % mottar AAP. Det er en betydelig større andel av dem som har svært alvorlig ME som mottar ytelsen «ung ufør» i gruppen «svært alvorlig enn i «alvorlig». 8% av respondentene med alvorlig ME mottar ingen ytelser fra NAV.

Mange fritekstkommentarer vitner om en vanskelig prosess, særlig når det gjelder ytelsen «ung ufør», der flere saker er i Trygderetten.

«Holder på med Ung ufør søknad, men det er en lang kamp.»

«Har sak i trygderetten no for å få ung ufør. Vart ufør i alder av 25, men er visst ikkje alvorlig nok sjuk til å få ung ufør i følge NAV.»

«Nylig presset over fra AAP til sosialstønad.»

«Søkte, fikk avslag pga. feil ordvalg. For syk til å orke å søke på nytt, selv om kommune og NAV hevder jeg har rettigheter. Det krever for mye. Vet hjernekapasiteten vil gjøre meg sengeliggende.»

7.3.2 Kontakten med NAV

Det er en større andel i gruppen «alvorlig» som er misfornøyd med kontakten med NAV enn i gruppen «svært alvorlig», jfr. kapittel 7.2.3. i rapporten. Mer enn halvparten av respondentene med alvorlig ME opplever kontakten med NAV som en dårlig eller svært dårlig opplevelse, og 80 % mener at de ikke har fått god nok informasjon om ytelser, 70 % har ikke fått tilstrekkelig hjelp med å fylle inn skjemaer, 63 % opplever det er vanskelig å komme i kontakt med saksbehandler, eller at kontakten ikke er tilpasset deres behov.

Fra fritekstsvarene kommer det fram at forholdet til NAV i stor grad påvirkes av saksbehandlers innstilling. Respondentene med svært alvorlig ME er litt mindre misfornøyd, men også der er det 69 % som ikke mener de har fått god nok informasjon om ytelser, 50 % får ikke tak i saksbehandler og 58 % savner hjelp til å fylle inn skjemaer.

«Tungt gjennom årene å bevise alt en ikke klarer. Nederlag og forverring.»

«Min sønn har alltid vært for dårlig til selv å holde kontakt med NAV. Jeg har hatt fullmakt til å handle på hans vegne. Mange forskjellige saksbehandlere og manglende kontinuitet er hovedproblemet. Noen saksbehandlere gjør en god jobb, men regelverket er ikke tilpasset sykdommen. For andre er vi bare et nummer i rekka av stadig skiftende klienter. Jeg har savnet at noen fra NAV ser totaliteten i hele vår situasjon. Det er svært vanskelig å få NAV til å stille på samarbeidsmøter slik at de kan få et helhetlig bilde av situasjonen og gi råd og veiledning ut fra det.»

«Jeg har opplevd plutselige stopp i utbetalinger flere ganger – pga. rot hos saksbehandler, gjerne rundt helligdager og ferier. Lovnad om at «alt er OK» har vært feil og kun takket være en

«krisekonto» har jeg klart meg til vedkommende har fått fikset opp i egne feil. Medført ekstra stress for meg. Ble anbefalt LP-kurs ved første møte, hun ble overrasket da jeg fortalte at «det har jeg deltatt på og jeg ble sykere». Jeg ble beordret til jobblæring 1-2 timer pr dag fordi «det er ikke bra for deg å være så mye alene vet du, du trenger å komme deg ut». Jeg som fortalte at jeg lå hele døgnet og kun kom meg ut kanskje 1 time hver 14.dag på det tidspunktet. Legen min satte en stopper for jobblæring, hun visste jo at jeg var for syk til det.»

Noen har også hatt gode erfaringer:

«Har hatt et veldig godt samarbeid med NAV.»

«Da jeg etter mange år møtte en høflig og hyggelig saksbehandler som trodde meg, gråt jeg av lettelse, samtidig som jeg ikke helt kunne tro det. Hvis dette var mulig, hvorfor skulle så mange trenge å være uhøflige og nedlatende? Når dette er sagt: Jeg har forståelse for NAV-ansattes situasjoner med press og vanskelige rammer.»

Andre opplevde det motsatte, og har hatt til dels svært store problemer i møtet med NAV. Problemene omfatter latterliggjøring, mistro, manglende kunnskap om ME og urealistiske forventninger om tilfriskning, stopp av ytelser, tap av papirer og påtvungne tiltak som gjør pasientene verre.

«Saksbehandler informerte om at ME varer i 4 år.»

«Jeg opplever NAVs forventning om at jeg skal bli så frisk at jeg kommer meg i arbeid som urealistisk. Det utgjør en tilleggsbelastning.»

«Blir mistrodd ang avslag fra Sørlandets rehabilitering. Sendt brev til fastlege om jeg virkelig snakker sant 🙄 Skjønner ikke at jeg ikke kan gå meg friskere. Mener rehabilitering er nødvendig for å lære meg til å få en bedre hverdag, at jeg skal skjønne at en tur ikke tar livet at meg, som om jeg trodde det fra før av 🙄🙄»

«Den gang jeg måtte gi meg i jobben måtte jeg godta en "kvasipsykiatrisk" diagnose for i det hele tatt å få penger til å overleve!»

«Svært vanskelig å få kontakt med NAV da jeg ikke har krefter til å møte til time eller sitte timesvis i telefonkø osv.»

«Bare motgang, rot med papirer og mistro til spesialistuttalelser mm.»

«Jeg ble presset til å møte til restarbeidsevnevurdering selv om både min fastlege og spesialist skrev attest som sa at jeg var for syk. Rådgivende lege var ikke interessert i mine legeg papirer sa hun. Hun hadde bestemt at jeg skulle i avklaring. Om jeg ikke skrev under på å møte opp, og møtte opp, ville hun tolke det som at jeg var lite samarbeidsvillig og hun ville stoppe APP tiltaket mitt. Jeg gikk fra moderat til alvorlig grad i løpet av dette tiltaket, og har hatt varig forverring i snart 4,5 år etter dette.»

«Mange år med avklaring, omskolering, utprøving - ikke noe kunnskap om ME og veldig fastlagte «skjema» og arbeidslinja og altivitetsfokus bidro regelrett til forverring. Hvile og livskvalitet som «aktivitet» burde vært innført ... det fikk vi endelig gjennom når sengeleie var et faktum. Ekstremt slitsomt å bevise hva en ikke klarer.»

«Livet står på vent. Har ventet 6 mnd på svar fra overlegen i NAV. Veien videre da jeg ikke klarte å gå ut i tiltak. For syk til at de kan måle min restarbeidsevne og det var ikke godt nok ifølge saksbehandler.»

«Det å måtte stille opp til møte hos NAV og til lege for flere legeerklæringen, har ført til en sterk forverring - kunne jeg velge om igjen, hadde jeg heller levd av tigging.»

Det er utmattende å «slåss» mot NAV, også for de pårørende:

«Svært negativ. Orker ikke å ta kampen når man først har fått nei. Som pårørende tappes en av all energi.»

«Jeg er ikke i tvil om at jeg har blitt betydelig sykere pga. av alt stress som NAV har påført meg. Det har vært gjort mange feil, som jeg har måttet ordne opp i og jeg er stort sett for dårlig til å ta meg av ting fra før av og har heller ingen som kan hjelpe meg med sånt. Har f. eks. hatt automatisk meldekort i flere år, men plutselig fikk jeg beskjed om at det var stopp i AAP utbetalinger for ca. 2 måneder siden, og begrunnelsen var at jeg ikke hadde sendt inn meldekort. Dette viste seg å være en feil fra deres side, men det tok over 1 måned å ordne opp i og påførte meg unødvendig stress.»

«Datter har klart seg utrolig bra psykisk sett, men jeg blir redd for at grensa er nådd hver gang de gir henne "et slag". Det har gått bra hittil, men det er tydelig at de ikke skjønner et de har med syke mennesker å gjøre. De er så redd forvaltningen, må vise til framgang hos dem de har ansvar for. De glemmer å fremme de sykes sak og situasjon i redsel for ikke å gjøre en god nok jobb.»

«Har no sak i trygderetten fordi NAV meiner eg er for sjuk til å jobbe eller studere, og kvalifiserer til 100% ufør, men eg er ikkje alvorlig nok sjuk til å få ung ufør fordi eg kan "dusje selv noen ganger i uken" og ikkje er sengeliggande heile døgnet. Min økonomiske situasjon med minstesats blir ikkje betre om eg ligg i senga eller på sofaen. Det er dessuten diskriminering av vår pasientgruppe å kreve at vi må vere sengeliggande for å få ung ufør, mens andre diagnoser ikkje treng vere sengeliggande.»

En respondent skriver at vedkommende ikke fikk innvilget uføretrygd, og er henvist til sosialhjelp:

«Jeg er så dårlig at jeg ikke klarer noen som helst kontakt med NAV. Den kampen har hatt så stor påkjenning på sykdommen at jeg ikke kan tillate meg å lese et brev fra dem en gang. All kommunikasjon tar dattera mi. Jeg fikk avslag på uføretrygd. Er kasta ut av systemet. Var uten inntekt i mange måneder. Søkte om sosialhjelpen. Tok flere måneder for å få innvilga den. Fortsatt utrygg. Må søkes hver måned på nytt. Får ingen informasjon når pengene kommer og om de kommer i det hele tatt. Jeg føler at jeg er fratatt ikke bare helsa og livet, men alle rester av verdigheten...»

«Fått avslag på søknad om utføre for andre gang nå med krav om gradert trening og kognitiv terapi. Er 12 år siden jeg sluttet i jobben. Mistet nå AAP og har ikke krav på noe under klage på vedtak. Mange er i samme situasjon. Det viktigste nå er det NAV får riktig info om ME og vi slipper denne belastning.»

Det er en lettelse når man ikke lenger behøver å forholde seg til NAV lenger.

«Nå har jeg hatt trygd i så mange år at jeg slipper helt å forholde meg til dem.»

7.4 Kommunale tjenester

Som det fremgår av kapittel 7.3 i rapporten er det bemerkelsesverdig få respondenter med alvorlig og svært alvorlig ME som har tjenester fra kommunen, som BPA, hjemmehjelp eller hjemmesykepleie. En gjenganger i fritekstsvarene at de syke har sagt fra seg disse tjenestene fordi tjenesten ikke var egnet for den sykes behov, og påførte den syke forverring og økt belastning i stedet for å hjelpe.

7.4.1 Opplever du at du får tilstrekkelig hjelp fra kommunen?

Fritekstsvarene under forteller om frustrasjon med regelverk, omstendelig søkeprosess, manglende informasjon om ordninger og omordninger som ikke er tilpasset de sykes behov:

«Har søkt BPA, men utredningsfasen ble for utfordrende og belastende, da de ikke klarte å ta hensyn til diagnosen i denne fasen. Så jeg måtte trekke søknaden.»

«Hadde hjelp i hjemmet til praktiske gjøremål (en vernepleier som ble satt under ordningen støttekontakt i en prøveordning), siden hjemmehjelp vil være for krevende. Dette fungerte utmerket, men fikk kun prøveordning for 1 år.»

«Hjemmehjelp er elendig, forstyrrer mer enn de hjelper. Vi tåler jo ikke lukt, lyd eller prat, og de kommer med parfyme og krever å få bruke støvsuger og nekter å vaske gulvene rene i stedet.»

For noen blir løsningen at en av de pårørende har omsorgslønn eller hjelper på annen måte:

«Jeg er for syk til å motta hjelp (møter, telefoner, noen som kommer hjem til meg), jeg får mat levert ca. 1 gang i måneden av et familiemedlem eller en venn. Det er den hjelpen jeg får av praktisk slag. Og noen ganger har min mor støvsug og gjort lett rent hjemme hos meg (men som regel må vi hoppe over dette fordi jeg er for syk på de tidspunktene hun tilfeldigvis er hos meg til at jeg tåler støyen. Dessuten ser jeg familie så sjeldent at jeg har et enormt behov for å bare være sammen med dem/henne den lille tiden vi har «til rådighet» og jeg er så vant til å ha det på halvtolv hjemme pga. minimalt med husarbeid at jeg overlever uten, når jeg hele tiden liksom må velge mellom å få hjelp eller være sammen og få litt fotmassasje de gangene jeg tåler berøring.»

«Pårørende (foreldre) mottar omsorgslønn, og tar seg av de helt nødvendige oppgaver i hjemmet. Dette er å foretrekke fremfor andre former for hjelp/assistanse. Hjemmesykepleie kommer kun innom 1 gang pr. år for å ta nødvendige blodprøver rekvirert av fastlege på u.t.s (via pårørende) initiativ, så dette er her ikke regnet med som noen regelmessig assistanse som ytes.»

Svaret under kommer inn på mange av de problemstillingene som blir tatt opp når det gjelder kommunale tjenester: Ordninger er ikke tilpasset ME-sykdommen, det forventes svært mye av pårørende, men pårørendes behov blir ikke sett. Det er også belastende med mange ulike hjelpere som må instrueres, og som ikke har kunnskap om ME.

«Når det gjelder BPA så har eg beskjed om det ingen vits i søke da mitt hjelpebehov ikkje var så stort som 25 t veka, og det er sant. Men eg trenger så absolutt hjelp. Nå har eg søkt heimehjelp og fått 1 t kvar 14 dag. Eg har ein mann som fekk utmattelse for 2 år siden. Jobber 20 % testen AAP, han treng kvile fleire gonger om dagen. Fordi han er sjuk presser eg meg til å avlaste han. Dette blir ein ond sirkel og ikkje muligheter til tilfrisking. Hjemmesykepleie har eg iht. sprøyter, noko mannen overtok få det blei belastende å ha ulike folk innom som og pratet, ein del pratet

masse. Det er lite kunnskap og dårlige holdninger som eg blir møtt av, og det er belastende og heile tida forsvare sin sjukdom. Dette gjer at vegrer meg til å spørre etter hjelp.»

Flere gir uttrykk for at de ikke visste at disse ordningene eksisterte, eller at de kunne ha krav på dem:

«Jeg har ikke blitt informert om at jeg har krav på noe av dette.»

«Har aldri fått informasjon om slik hjelp/tiltak!»

«Vet ikke om denne ordningen.»

Selv de som visste at det var ordninger kan oppleve det som en for stor belastning å skulle søke på ordningene:

«Bruker ingen av disse, kunne tenkt meg hjelp, f.eks. BPA og hjemmehjelp, men har ikke orket å søke, eller sette meg inn i hvordan jeg kan søke.»

«Har ikke energi til å sette meg inn i disse tingene og søke.»

Søknadsprosessen kan være svært lang og tung, og avskrekker fra å søke på andre ytelser:

«Fikk avslag om hjemmesykepleie da de mente jeg var for frisk og måtte kunne bevege meg og trene mer selv, til tross for flere legeattester. Fikk til slutt hjelp av pasientombudet og skrev klage som skulle bli sendt til fylkesmannen, men da snudde plutselig kommunen og har foreløpig innvilget inntil 1 år. Jeg har ikke våget å søke om annen hjelp da denne prosessen har vært for krevende og jeg har heller ikke kjennskap til alt som nevnes over her.»

Andre benytter seg av private tilbud i tillegg til det offentlige tilbudet:

«Vi har et privat rengjøringsbyrå som står for rengjøring, hjemmetjenesten gjør annet husarbeid + lager og serverer lunsj til meg på senga. Vi er fornøyd med begge aktørene.»

En stor andel av respondentene forteller at de ikke ønsker de ulike ytelsene. En av de viktigste årsakene er at de ikke orker å ha mange personer rundt seg. Mange mennesker betyr mange sanseinntrykk, mye lyd og bevegelse, noe som er en svært stor belastning på pasienter som er svært følsomme for alle sansepåvirkninger. Når det stadig er nye personer som skal hjelpe vil det også bety at den syke må svare på spørsmål og instruere, som er en annen stor belastning. Flere skriver at de har måttet si fra seg hjelp på grunn av dette eller ikke ønsker hjelp utenfra.

«Jeg har en dame (assistent, men ikke BPA) som kommer og vasker og lager litt mat. Er fornøyd med det. Andre ordninger fungerer ikke for det stiller krav til at jeg må være oppegående og forklare/veilede og det greier jeg ikke.»

«Kunne tenkt hjelp til å handle om og lage mat uten at den som kommer skal være så ille sosial ... Jeg trenger bare mat ikke å bruke meg opp på det sosiale ... Er nok vanskelig å forstå for de som er vant til at eldre trenger der det sosiale.»

«Fordi jeg bor i en ett-roms leilighet, og verken orker å forholde meg til nye folk eller å ha folk oppå meg, og heller ikke kan forholde meg til faste avtaler, er ikke disse tjenestene aktuelle for meg nå. Etter mine erfaringer med NAV og helsepersonell, er dette enda mindre aktuelt.»

«Orker ikke ha mange ulike pers rundt meg, med uvitenhet og stadig opplæring og forklaring, tross gode planer mm»

«Jeg fikk tilbud om hjemmehjelp til vask og støvsugning av gulv. Tjenesten er satt ut til privat aktør, det kom flere personer samtidig, forskjellige personer, mye støy, roping og de trodde jeg var tunghørt siden jeg ikke hele tiden svarte.»

Flere har fått avslag, bl.a. med begrunnelse i at de har familie:

«Null hjelp siden «mannen kan gjøre alt». Fått beskjed om det av et team og derfor ikke søkt.»

«Meget vanskelig å få hjemmehjelp i min kommune. De skylder på at jeg har familie og mener partner må stå for alt. Det går jo ikke. Partner er i full jobb og har sine egne helseutfordringer.»

«Har ikke hatt behov for dette ennå - heldigvis har familien min stilt opp med jevne mellomrom slik at jeg klarer meg. Skulle jeg bli dårligere vet jeg ikke hva jeg skal gjøre.»

7.4.2 Koordinator

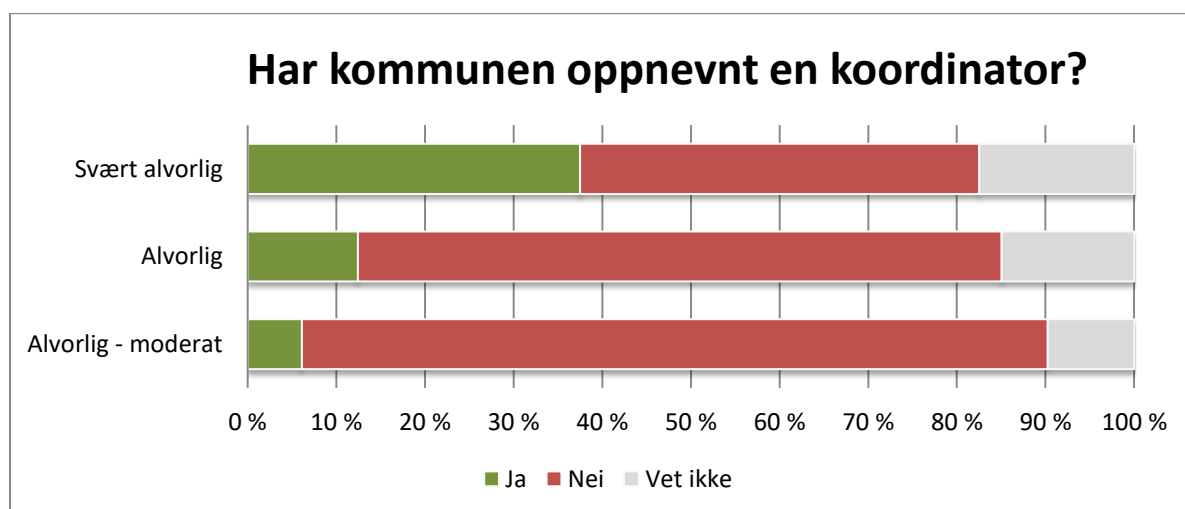
Paragraf 21 i Helse- og omsorgstjensteloven sier: «For pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester etter helse- og omsorgstjensteloven, skal kommunen tilby koordinator, jf. helse- omsorgstjensteloven § 7-2. Dette gjelder uavhengig av om pasienten eller brukeren ønsker individuell plan. Koordinatoren skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient eller bruker. Koordinator skal også sikre samordning av tjenestetilbudet og fremdrift i arbeidet med individuell plan.»

Respondentene ble spurt: «Har din kommune oppnevnt en koordinator for deg?»

Som med alle andre hjelpetiltak som omtales i denne undersøkelsen er det viktig å påpeke at det er essensielt at de som skal hjelpe har god og oppdatert kunnskap om ME og god forståelse for pasientenes behov. All hjelp må skje i samråd med pasient og pårørende og på pasientens premisser. Målet må være å «ofte lindre, alltid trøste, aldri skade».

12 % av pasientene med alvorlig ME og 38 % av pasientene med svært alvorlig ME har fått oppnevnt koordinator av kommunen.

«Ang. koordinator har vi fått informasjon, men vi har kun fastlege å forholde oss til og ser ikke hensikten. De få telefonene med NAV i året, og det årlige møtet med tildelingskontoret (for å få omsorgslønn), klarer vi å koordinere selv.»



Vedlegg 7, figur 5: Har kommunen oppnevnt koordinator?

7.4.3 Hvordan påvirker det din helsetilstand hvis hjelpen ikke er på dine premisser?

ME kjennetegnes av utmattelse, ekstrem tretthet, kognitive problemer og ekstremt lav toleranse for sanseinntrykk. Kardinalsymptomet ved ME er at pasienter som presser seg ut over egen tålegrense opplever en forverring av alle symptomer. Respondentene opplever det som en stor belastning å ha ukjente mennesker rundt seg og å skulle instruere hjelpere selv.

Pasientene som omfattes av denne undersøkelsen er sterkt invalidiserte og har stor sykdomsbyrde. Hjelpebehovet er stort, men likevel ser vi at respondenter sier fra seg både hjemmehjelp og hjemmesykepleie fordi de opplever at tjenestene bidrar til at de blir sykere, cf. kapittel 7.5 i rapporten.

7.4.4 Hvilke former for hjelp eller assistanse fra kommunen mottar du i hjemmet, og hvor fornøyd er du med de ulike tiltakene?

De to store utfordringene for hjelpeapparatet er:

- Det ikke tilbys tilstrekkelig hjelp.
- Hjelpen som evt. tilbys er ikke tilpasset behovene til alvorlig syke pasienter, og bidrar til forverring av sykdommen.

Mange har skrevet at de har kommet til at ingen hjelp er bedre enn feil hjelp. Når respondentene krysser av for «ønsker ikke denne tjenesten» er det ikke fordi de ikke har behov for hjelp, men fordi de har erfaring med hjelp som ikke fungerer.

ME-pasientene som omfattes av denne undersøkelsen er svært utmattet, de har store kognitive problemer og de er ekstremt sensitive for sansepåvirkninger. All kommunikasjon er en påkjenning, og lyd kan oppleves som smerte. Situasjoner der stadig nye fremmede kommer hjem til den syke eller der de ikke har kunnskap om ME eller forståelse for overømfintlighet for f.eks. lyd, lys og parfyme vil være en stor belastning for ME-syke.

7.4.4.1 BPA

Brukerstyrt personlig assistent (BPA) trekkes fram av mange som en god ordning tilpasset ME-sykes behov, gitt at assistenten har god forståelse for hva ME er. Timeantallet som blir innvilget er imidlertid ofte langt fra tilstrekkelig.

«Føler meg ekstremt heldig som har BPA. Det har helt klart bidratt med å stabilisere formen. Jeg ville vært mye sykere BPA. Hjemmehjelp var utmattende og svært lite hjelpsomt, de ville at jeg skulle vaske sammen med dem. Ønsker meg flere BPA-timer. Var en kamp å få det innvilget, men takket være en svært iherdig pårørende fikk jeg det. Viktig for meg med regelmessighet, at jeg vet hvem som kommer når, og det får jeg ikke med hjemmesykepleie.»

«Søkte om 336 timer BPA per måned. Fikk innvilget 31, altså 1 time per dag, når jeg søkte om 12. Enda kommunen roste meg for søknaden. Jobbet med den fra august til januar. Prisen var også så høy at vi måtte avslå. En times hjelp per dag hjelper ingenting.»

7.4.4.2 Hjemmesykepleie

25 respondenter med svært alvorlig ME, litt over halvparten av pasientene, hadde hjemmesykepleie. Det er ingen som er svært fornøyd med tjenestene fra hjemmesykepleien, og det er færre som er fornøyd enn de som er misfornøyd eller svært misfornøyd. I gruppen «svært alvorlig» er det 6 pasienter som bor i institusjon, og det er dermed ikke aktuelt for dem med denne tjenesten.

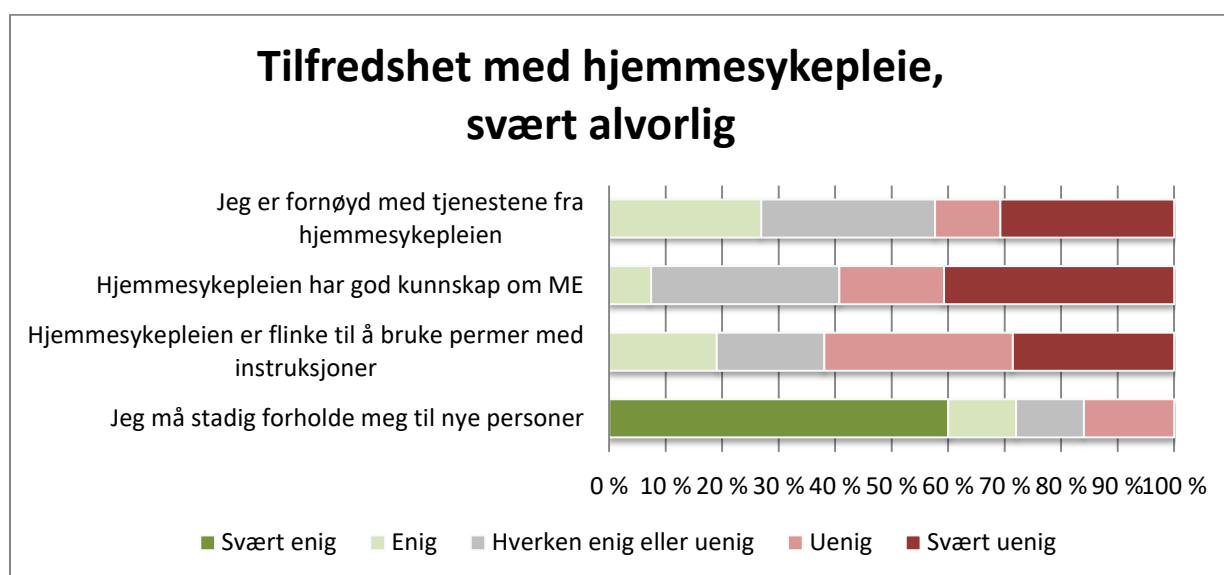
Respondentene mener at få personer innen hjemmesykepleien har god kunnskap om ME, og de er heller ikke flinke til å bruke permer med instruksjoner som er tilgjengelig. Det kommer også stadig nye personer som må instrueres og læres opp.

En respondent med svært alvorlig ME skriver:

«Vi har bedt om en liten gruppe, noe som ikke la seg gjøre. Selv med tydelige prosedyre så er det vanskelig at alle gjør likt. Har ca. 20 - 25 pleiere å forholde seg til.»

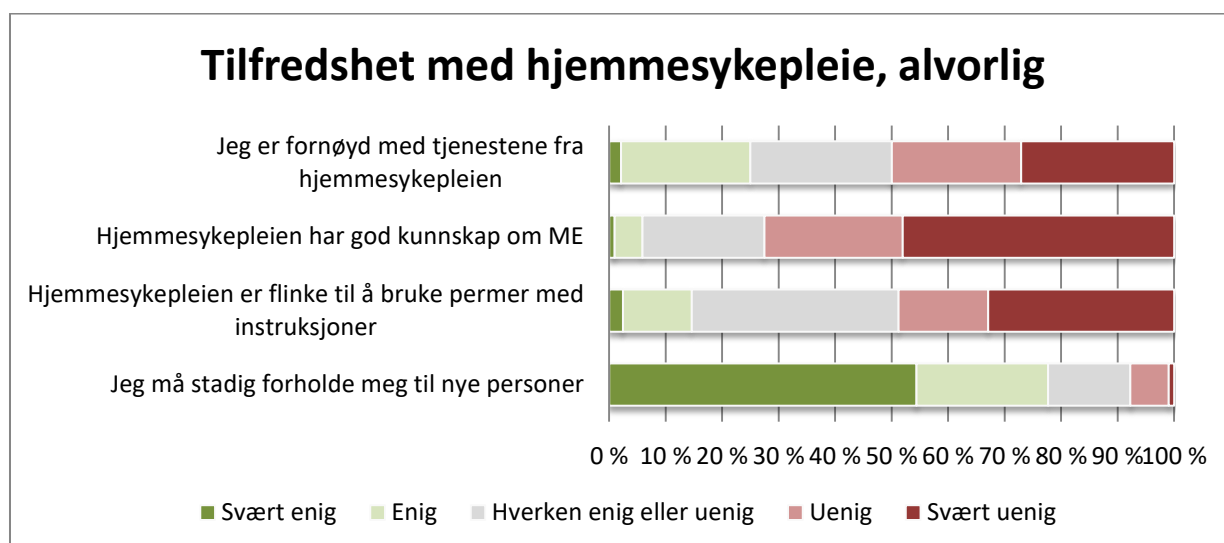
«Kun levering av medisiner, men liten forståelse ... derfor tar jeg kun imot og lukker døra. De kommer ikke inn. Da det er 40 forskjellige som kommer. Så orker ikke noe forhold til dem.»

«Benytter hjemmesykepleien kun de gangene det skal tas blodprøver.»



Vedlegg 7, figur 6: Erfaringer med hjemmesykepleie, svært alvorlig (n=25).

30% (130 av 444) av de alvorlig ME-syke hadde hjemmesykepleie, og heller ikke denne gruppen er ikke godt fornøyd med hvordan ordningen fungerer.



Vedlegg 7, figur 7: Erfaringer med hjemmesykepleie, alvorlig (n=130).

Selv når intensjonene er gode, er det ikke alltid hjelpetilbudet blir godt nok:

«Hjemmetjenesten har fått informasjon om sykdommen og de ønsker å sette seg inn det som er nødvendig. Opplever at de ønsker å gjøre en god jobb. De gjør også en god jobb, men marginene er så uhyre små. Ifølge min sønn klarer de ikke å være like stille som meg. Selv om utgangspunktet er at de skal være få, faste pleiere som kjenner rutinene som er innom er det vanskelig å få til hele tiden.»

«Vi har vært heldige og forholder oss til maks 7-9 forskjellig mest har 1 person som er mest hos oss. Vi valgte å forholde oss til kun 1 skift men det betyr at vår datter må spise 2 kalde middagsretter og kveldsmat fra termos. Hadde vi valgt ettermiddagsskiftet også er det enda flere å forholde seg til.»

Det er mange som opplever antallet personer man må forholde seg til som en stor utfordring.

Problemet kan oppleves så stort at man velger å ikke søke om hjelp, eller de sier fra seg tjenesten. En partner til en kvinne med alvorlig ME skriver:

«Hun orker ikke å forholde seg til flere personer, så hun har ikke ville søke, da hun tror det vil bli verre, enn bedre for henne, så jeg og ungene hjelper henne.»

«Antallet personer er umulig å forholde seg til. Vikarer læres ikke opp til å ta hensyn, nå i sommer har vi måttet si fra oss tjenesten de dagene de har bare vikarer på jobb. Dette kunne vært unngått om de var opplært bedre.»

Mange opplever også mangelen på kunnskap om ME som et problem:

«Måtte stoppe «hjelpen» da jeg ble mye verre etter besøkene pga. manglende hensyn og kunnskap.»

Flere beskriver at de heller vil ha hjelp av familie og venner som forstår ME enn sykepleiere utenfra som ikke kan nok om sykdommen:

«Bruker ikke hjemmesykepleie annet enn i nødsfall. Har venn som er sykepleier og som har trådt till. Har privat sykepleier i nær relasjon og sprøyter/stell er gitt opplæring på til meg som ektefelle og assistent.»

Andre forteller om ulike negative erfaringer.

«Har opplevd å sitte å prate med sjef for hjemmesykepleier og alt virker lovende. Men i praksis fungerer det dårlig ... De kjeftet på meg fordi jeg utnyttet systemet og måtte prøve selv og ikke bare late meg i sengen/sofa. De snakka stygt og meg og mannen min på kjøkkenet. De holdt ikke avtaler og sendte mange ulike folk til veldig rotete tidspunkt. De tok ikke hensyn med prat, parfyme, lys osv.»

«Det har vært og er en enorm belastning som har påført traumer og føler oss utrygge i eget hjem. Og hjemmet mitt er deres arbeidsplass, ikke mitt hjem fordi de ikke tar hensyn og behandler det dårlig.»

Det tas også opp som en utfordring at hjemmesykepleien har tilmålt tid for hvert gjøremål, noe som kreves at det er et visst tempo på det som skal gjøres. En ME-pasient beskriver at hun ikke klarer å følge med på tempoet, og at det fører til at ting som skift av bleie eller hjelp til å spise av og til ikke blir gjort. Det er også en belastning når pleiere ikke kommer som avtalt:

«Mange fantastiske individer som jobber i hjemmetjenesten! Det som gjør tilbudet og hjelpen vanskelig å ta imot, er at tiden jeg har fått tildelt fra søknadskontoret er for liten til å kunne gjennomføre de oppgavene jeg har fått innvilget. Derfor krever det at jeg selv starter på aktiviteten jeg skal gjennomføre (f.eks. begynne å gjøre meg klar til en dusj) før de kommer. Jeg bruker ofte svær mye krefter på dette. Ofte er de forsinket og kan i noen tilfeller møte opp over en time etter avtalt tid. Har stor forståelse for at det er stort tidspress i denne tjenesten, men det er uheldig for sykdommen min å måtte vente lenge på hjelp. Av og til har vi måtte avlyse aktiviteten de skulle hjelpe meg med, fordi kroppen hadde innstilt seg og brukte krefter på å være klar lenge før de kommer. Jeg må ofte snakke og forklare mye underveis i hjelpen, siden det kommer så mange ulike folk. Dette gjør meg verre og ofte er jeg så dårlig etter at hjelpen har vært her, at jeg ikke klarer å gjøre noe annet den dagen enn å ligge i sengen på et mørkt rom. Hadde de samme pleierne kunne kommet daglig og så presis som mulig, hadde det kunne gjort effekten av å ta imot hjelp på denne måten, bedre.»

«For meg er den største svikten her at systemet ikke fanger opp at det ikke ytes nødvendig bistand til grunnleggende gjøremål, ettersom de i sine journaler har vært på plass og tilbudt hjelp. ...

Delvis fordi tjenesten er så presset på tid at de ikke makter å stille opp, og delvis fordi de som mottar henvendelsen ikke forstår alvoret i hva det koster meg å gjenta behovet, forsvare behovet, forhøre meg om de faktisk kommer osv. Jeg opplever det helt normalt å havne i sirkeldiskusjoner av typen: "Jeg er sulten" - "Men vi har gitt deg mat" - "Nei, jeg har ikke fått spist" - "Jo, maten står jo der på nattbordet" - "Jeg har ikke klart å få spist. Jeg trenger hjelp" - "Er du ikke sulten, da?" - "Jo, men jeg får ikke tak i maten på egenhånd" - "Ja, men vi har i hvert fall gitt den til deg" - «Jeg har ikke fått mat så lenge den er utenfor min rekkevidde. Jeg trenger å spise» - «Du kan ikke si at vi ikke har gitt deg mat når den står der» osv.

Dette opplever jeg som så ødeleggende for meg at jeg unngår kontakt. Ofte er hjemmetjenesten dråpen som gjør at formen min blir markant dårligere og jeg trenger langvarig "brannslukking" etterpå for å komme meg igjen. Pårørende er på tilkalling døgnet rundt fordi tjenesten ikke har tid. Det er også utrolig tøft den arrogansen vi møter når vi formidler dette. For jeg har et "godt og forsvarlig tilbud" og er dekket med hjelp så det er ingen grunn for at pårørende skal involveres. Når jeg har skrevet dette så utførlig er det fordi det er hendelser som forekommer ofte, og det er umulig å nå fram med å klage på det eller prøve å forbedre dette via ledelsen. Selv når det står i permene om meg både at jeg kan trenge hjelp med det eller det, og at hjelp skal gis uten argumentasjon, møter jeg «hjelp» som gitt over. Og når jeg sier at dette ikke er hjelp men gjør meg dårligere i tillegg til at jeg ikke får dekket behovene mine, er løsningen selvfølgelig at jeg må samarbeide mer og har urimelige krav til hvordan tjenesten skal gis. Veldig vondt! (OBS! Trenger ikke helsehjelp eller medisiner, bare praktisk bistand til å spise og gå på toalettet samt stell m.m.)»

«Svært dårlig kommunikasjon, stadig nye pleiere å forholde seg til, og får ikke beskjed når de ikke kommer en dag, og de får meg til å føle meg som en vanskelig pasient, fordi jeg vil ha mer og bedre informasjon om når de kommer. Jeg har også fått beskjed om at jeg ikke kan få fast pleier selv om dette ikke skulle være et problem ifølge flere av pleierne. Det har vært mye problemer fra selve søknadskontoret og koordineringskontoret, og jeg lurte på om årsaken er at jeg først fikk avslag på søknad og klaget med hjelp fra pasientombudet.»

7.4.4.3 Hjemmehjelp

11 av respondentene med svært alvorlig ME og 117 av respondentene med alvorlig ME hadde hjemmehjelp. Dette utgjør omtrent 1/4 i begge gruppene.

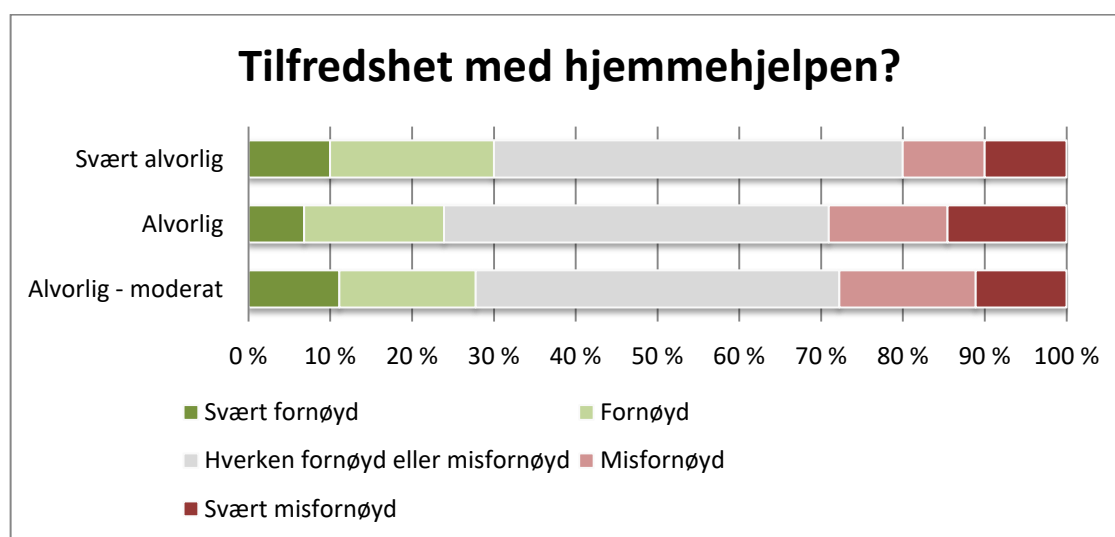
I gruppen «svært alvorlig» er det 6 pasienter som bor i institusjon, og det er dermed ikke aktuelt for dem med denne tjenesten.

Det er flere grunner til at respondentene ikke har hjemmehjelp:

- De ønsker ikke tjenesten fordi de er bekymret for at det vil være en belastning i stedet for et gode.
- De har sagt fra seg tjenesten fordi den var en belastning i stedet for et gode.
- De har ikke fått tilbud eller vet ikke at de kunne ha rett til tjenesten.
- De har søkt men fått avslag, f.eks. pga. kommuneøkonomi.

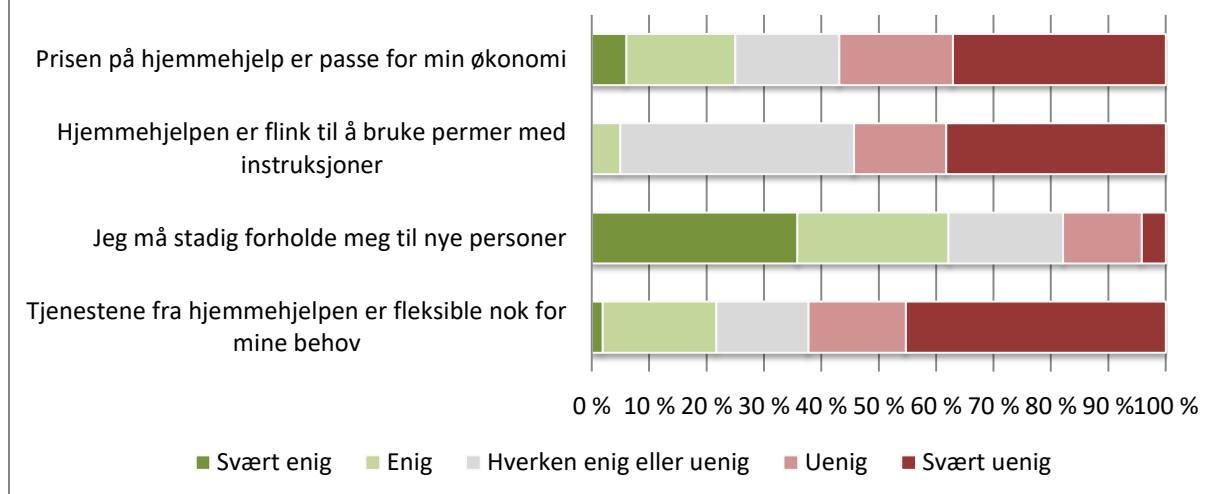
Denne kommentaren er typisk:

«Kan ikke ha hjemmehjelp, da det er alt for mange personer og forholde seg til. Den ene vet ikke hva den andre gjør osv. ... meldinger blir ikke gitt videre. Vil ikke ha en gjeng personer jeg ikke kan forholde meg til i hjemmet mitt. Da jeg ikke kan kommunisere så godt.»



Vedlegg 7, figur 8: Samlet tilfredshet med hjemmehjelp (n=128).

Erfaringer med hjemmehjelp, alvorlig



Vedlegg 7, figur 9: Erfaringer med hjemmehjelp, alvorlig (n=117).

Svært få av pasientene med alvorlig ME er enig i at hjemmehjelpen er flink til å bruke permer med instruksjoner. Over halvparten av respondentene som har tjenesten mener at de stadig må forholde seg til nye personer. Flertallet mener også at tjenestene er dyre i forhold til deres økonomi, men at tjenestene ikke er fleksible nok for deres behov.

Mange er misfornøyd med tjenestene fra hjemmehjelpen, både når det gjelder pris, fleksibilitet, hvor flinke hjemmehjelpen er til å lese permer med informasjon, og hvor flinke de er til å vise hensyn til den ME-syke. Flere har sagt fra seg tjenesten.

«Fungerte ikke fordi de ikke kunne tilby nok hjelp og jeg var for syk til å drive å fortelle nye folk hva som måtte gjøres hver eneste gang, og aldri vite når de kom og om de kom.»

76 respondenter med alvorlig ME har skrevet fritekstsvar om sine erfaringer med hjemmehjelp. Flere forteller at de ikke har søkt fordi de er bekymret for at det vil bli en for stor belastning med mange nye mennesker stadig i hjemmet, mens andre har sagt fra seg tjenester de hadde av samme grunn.

«Hun orker ikke å forholde seg til flere personer, så hun har ikke ville søke, da hun tror det vil bli verre, enn bedre for henne, så jeg og ungene hjelper henne.»

Prisen kan også være en grunn til at respondentene ikke søker om hjemmehjelp:

«Har fått info om priser og det hadde gjort min økonomiske situasjon svært vrien om jeg benyttet meg av tilbudet.»

«Er ufør og betaler nesten 300 kr pr time!»

«Måtte avslutte hjemmehjelp pga. økonomi når minsten begynte i barnehage.»

«Hadde hjemmehjelp for mange år siden, så det fra meg når prisen gikk opp da jeg ikke syntes det var verdt det for hvor lite de gjorde.»

«Visste aldri når de kom, og om de kom i det hele tatt. Møtte null forståelse for ME. Det kom 3-5 personer om gangen, de snakket bare dårlig engelsk. Jeg sliter med engelsk pga. hjernetåke. Jeg måtte prøve å forklare/vise hver gang. Kommunen ville jeg skulle vaske sammen med hjemmehjelpen, jeg måtte løfte på stoler og skyve på sofa.»

Noen opplever det som en bedre ordning å bruke privat hjelp:

«Jeg har valgt en privat leverandør, for da får jeg samme person, bortsett fra ved ferier.»

«Enkeltpersoner var serviceinnstilt og gjorde en god jobb. Problem at informasjonen og opplæringen de fikk ikke var tilstrekkelig, så permer etc. var ikke til nok hjelp. Fikk ikke lov å gjøre opplæring ut over det tilbyder hadde tilbud om. Markant forskjell på å motta denne tjenesten fra bydelen/kommunen og fra privat tilbyder! Privat aktør mye mer fleksibel og imøtekommende. Men ikke tilstrekkelig likevel.»

Andre svar vitner om at hvilke tjenester man kan få avhenger av kommunens evne til å skaffe folk eller av kommunens økonomi.

«Har ikke hjemmehjelp lenger da kommune for 2 1/2 år siden kuttet kommunal hjemmehjelp til alle som ikke bor alene pga. dårlig kommuneøkonomi.»

«Jeg fikk vedtak på hjemmehjelp men kommunen fikk ikke noen til å ta jobben.»

Noen har imidlertid funnet ordninger som fungerer:

«I tillegg har vi fått innvilget hjelp til mathandel (dvs. at hjemmetjenesten leverer handlelista vår til den lokale matbutikken, og bringer varene hjem til oss når de er ferdigpakket og rydder varene inn i kjøleskap osv.). Jeg har kun kontakt med hjemmetjenesten når de kommer med maten til meg på soverommet (hvis jeg er våken). Ellers kommuniserer jeg med dem gjennom en perm/et lappesystem mht. hva jeg ønsker de skal gjøre av husarbeid akkurat den dagen.»

7.4.5 Fritekstsvar om kommunale tjenester generelt

Svar som omhandler spesifikke tjenester finnes under tjenestene det gjelder.

Svært mange fritekstsvar dreier seg om at respondentene ikke har fått tilbud om hjelp fra kommunen, ofte fordi de ikke var klar over at det var mulig å få hjelp.

7.4.5.1 Ro, stabilitet, forutsigbarhet og kunnskap – og fleksibilitet

Fra fritekstsvarene kommer det fram at de syke ønsker å ha så få som mulig mennesker å forholde seg til, de har behov for stabilitet og forutsigbarhet, og at hjelpere har nødvendig kunnskap om ME.

7.4.5.2 Pasienten passer ikke inn i systemet

Flere kommentarer dreier seg om et system som ikke er tilpasset behovene til svært syke ME-pasienter – men der pasienter og pårørende opplever at det er DE som ikke passer inn:

«De er kun opptatt av en ting, hvordan kan det fungere best mulig økonomisk for kommunen. Har de en assistent her har de gjort jobben, tenker svært lite på om den fungerer. Tar ikke hensyn til våre innspill-erfaringer. Da er vi vanskelige. Bruker pårørende som vikar (får betalt som assistent for det) men det er ikke ønskelig av pårørende.»

«Har ikke (kommunale tjenester), og siden jeg ikke kommer meg til legen og trenger legeattest for å søke, kan jeg heller ikke søke. Men er i grunnen for syk til det: jeg klarer ikke å snakke og forklare, og jeg klarer ikke at noe må skje på et gitt tidspunkt, altså at jeg må være "skrudd på" når denne hjelperen kommer. Det er ting jeg klarer når kroppen gir klarsignal, men samme tingen gir krasj hvis jeg prøver å gjøre det når kroppen er i dårlig form. Ron Davis som kikker gjennom nøkkelhullet for å se når sønnen er klar til å tåle at han kommer inn. Men så hensynsfull er neppe hjelpeapparatet.»

Mange har ønske om hjelp, men tør ikke søke om hjelp i tilfelle hjelpen viser seg å skade i stedet for å hjelpe. Mange har erfaring om nettopp det. Noen påpeker at omsorgslønn er en bedre ordning enn hjemmesykepleie eller hjemmehjelp.

«Jeg ønsker virkelig, men jeg orker ikke..., heldigvis har jeg foreldre som kan stå opp for meg. Jeg er redd for hvor syk jeg ville blitt i helsevesenets hender ellers, rettene sagt pga. de som lar seg lede av egne fordommer og uvitenhet i stedet for å lytte til den sykes og pårørende erfaring. Jeg er virkelig takknemlig jeg har pårørende som tar seg av meg. Det er virkelig synd på de alvorlig syke som ikke har noen til å ha deres beste interesser i tankene og beskytter dem selv mot noen av de som er helsepersonell og som egentlig burde hjulpet i stedet for skade ens helse.»

Det kan skape utrygghet når vedtakene er for kort tid om gangen:

«U greit at tiltak på Hjemmesykepleie gis for kortere tid av gangen, skaper utrygghet (3 mnd av gangen).»

Noen ganger går ting seg til over tid:

«Siden jeg har hatt hjelp fra disse kommunale tjenestene i 15 år, er ikke disse spørsmålene så relevante for meg. De kjenner meg, jeg kjenner dem nå. Men i begynnelsen var det så klart vanskelig.»

7.4.5.3 Pårørende i stedet for kommunale tjenester

«Ønsker ikke hjelp fra kommunen da det føles som større belastning enn å ikke ha det. Alt faller på pårørende, men det er en bedre løsning for oss som familie akkurat nå, tross alt.»

I mange tilfeller er de pårørende som har omsorgen for den syke. Ofte er det etter felles ønske fra den syke og de pårørende, men beslutningen kan ha blitt tatt fordi de kommunale tjenestene ikke strekker til eller rett og slett ikke er til stede.

«Det er minst belastende for den syke at pårørende tar vare på ham. Vi har derfor ikke søkt om tjenester.»

«Har i stedet en ordning der pårørende (pensjonerte foreldre som bor i nabohus) mottar omsorgslønn og tar seg av de helt nødvendige praktiske oppgaver i hverdagen. Sykdommens alvorlighetsgrad gjør at jeg (paradoksalt nok) ikke ville ha håndtert en ordning der hjemmehjelp/hjemmesykepleie skulle komme innom regelmessig: Er helt avhengig av fleksibilitet mht. når pårørende kan tilkalles for å komme innom for å ordne de nødvendige oppgavene, da det varierer veldig når i løpet av døgnet/uken symptomnivået tillater lyder/aktivitet ellers i huset (mens jeg. forblir liggende på rom ved siden av): klarer ikke å forhåndsavtale regelmessige tidspunkter for når oppgavene skal utføres.»

«Ettersom jeg bor hos mine foreldre fordi jeg er for syk til å bo alene, så har vi ikke noe særlig innblanding med kommunen. Men vi har avtale om at hvis mamma og pappa skal reise bort, så kommer hjemmesykepleien? Eller er det hjemmehjelp? Og lager mat til meg og sånt. Ellers gjør foreldrene mine alt. Men hadde jeg bodd alene, hadde jeg trengt veldig mye hjelp. Kanskje ikke helt ideelt, men det å måtte forholde seg til nye ofte, det blir for mye. Prøvde for noen år siden å bo alene noen måneder, før jeg skjønnte hvor dårlig jeg var.»

«Uten fastlege (og uten mulighet for bytte til noen bedre) på laget er det ingen hjelp å få. Har ikke råd til å bruke privat annet enn i nødsfall. Kontakt med kommune via privat vil være tidkrevende og alt for dyrt. Mannen min steller meg og gjør alt helt alene.»

«Min sønn var flyttet hjemmefra da han ble syk. Det ble tidlig klart at han ikke hadde egnet plass å bo. Kommunen har ikke på noe tidspunkt kunne være behjelpelig med å skaffe en egnet bolig. Vi foreldre har måtte ta ansvar for hans boligsituasjon. Først ved å få han flyttet fra en meget uegnet hybel til en bedre leilighet. Ettersom årene gikk så vi at han trengte en tilpasset bolig. På det tidspunktet ville kommunen tilby en plass på et bo- og rehabiliteringssenter. Verken vi, ergoterapeut eller samarbeidspartnere i Ambulant rehabiliteringsteam anså det som en god løsning. Nå bor min sønn i en tilrettelagt leilighet som jeg og min mann har fått bygd i tilknytning til vårt eget hus. Vi så ingen annen utvei enn å ta ansvar for situasjonen selv. Vi har fått tilskudd til prosjektering og tilrettelegging fra Husbanken i forbindelse med utbyggingen, men ellers ligger hele den økonomiske belastningen på min mann og meg selv. På grunn av det ekstreme behovet for aktivitetsavpasning og skjerming mot sanseinntrykk som lyd, lys og tilstedeværelse av andre har vi som familie valgt ikke å søke om for eksempel hjemmehjelp og BPA. Slik vi ser det vil det ikke være mulig å få slike ordninger til å fungere godt nok. Som et resultat sitter jeg med ansvar for alt praktisk arbeid. Ja, det er selvvalgt, men jeg ser ingen annen utvei.

Jeg vet hvor små marginene er - hvor lite som skal til før han blir verre og hvor lang tid det tar å komme seg etterpå.»

Selv når tjenestene fungerer, faller det en stor jobb på de pårørende:

«Det er mor og far - begge i 100% jobb med lederansvar - som må forholde seg til hjemmesykepleien, (og alt av møter leger osv.)»

«Så vidt jeg vet er det ikke noe system for avlastning av pårørende. Vi har fått beskjed om at så lenge mor får pleiepenger, kan man f.eks. ikke søke BPA.»

En mann med alvorlig ME skriver at han selv ikke ønsker kommunale tjenester, siden han får hjelp av ektefellen. Fordi hun hjelper og pleier ham har imidlertid *hun* behov for hjelp, og han ønsker at hun kan få hjemmehjelp for å avlaste.

7.4.5.4 Ansvarsgruppe/koordinator

«Det er akkurat oppnevnt koordinator. Planlegges oppstart med hjelp fra hjemmesykepleie på natt.»

«Jeg har savnet at "noen" i kommunen / helsevesenet / NAV har kunne sett vår situasjon på en helhetlig måte og ikke stykkevis og delt og gitt oss råd og veiledning deretter. Jeg burde vært utdannet sosionom for å håndtere den situasjonen vi har vært i de årene min sønn har vært syk. Jeg har brukt mye tid og krefter på å finne ut av ting og sende søknader som er lett å avslå fordi de ikke oppfyller kriteriene til et rigid regelverk. Vi burde hatt tilbud om hjelp fra en sosionom.»

7.4.5.5 Ulikheter i kommunene

Fritekstsvarene viser at det er betydelige ulikheter mellom kommunene i hvor god hjelp som blir tilbudt. Ulikhetene kan ha sin årsak i forskjeller i kommuneøkonomi og i ulike holdninger til ME:

«Her jeg bor finnes ikke tilbud for ME syke. Jeg mottar ingen tjenester fra kommunen. Dette er en stressfaktor for meg. Kunnskapsnivået er elendig. Jeg er utdannet som sosionom selv.»

«Å be om hjelp fra kommunen er en utmattende og fortvilende prosess dessverre og denne kommunen regnes i tillegg som en versting på landsbasis.»

«Ingen kontakt med det kommunale hjelpeapparatet. Kunnskapen om ME er "fraværende" i kommunen. "Kunnskapen" de besitter er mer til skade enn hjelp.»

«Noen fra kommunen har fått veiledning fra St. Olavs Hospital om kognitiv terapi og aktivitetsplaner. Helsesøster vært på kurs med Vegard B. Wyller, i Oslo, der han anbefalte LP mot ME, for helsesøstre fra hele landet. Ingen krefter til å be om bistand fra kommunen når de mangler så mye kunnskap om ME.»

«Jeg har søkt om hjelp fra hjemmesykepleie og hjemmehjelp, fikk avslag men fikk i stedet Psykiatri-tjenesten.»

«Jeg søkte om koordinator og IP for 8 år siden. Fikk avslag for begge. Ønsket hjelp med å få skole, fastlege, psykolog, fysioterapeut, ergoterapeut og NAV til å samarbeide. Har selv måttet ta kontakt med ergoterapeut. Møtt liten forståelse og velvillighet derfra. Måtte mase veldig mye over lang tid for å få hjelp til å søke om nødvendige hjelpemidler. De har vært opptatt av at jeg ikke skal gjøre meg avhengig av hjelpemidler for da vil jeg føle meg mer syk. Min opplevelse er tvert imot at hjelpemidler har vært svært viktige for meg, og har bidratt med å stabilisere formen. Kontaktet selv kommunal fysioterapeut, men de mente også at det eneste som hjelper mot ME er trening og kognitiv terapi.»

«Har søkt BPA og fått avslag pga. økonomi i kommunen.»

«Manglende forståelse eller ikke ønske om å tilby relevant hjelp, hovedsakelig på grunn av kommunens elendige økonomi. Bare formuleringene i brevene fra forvaltningen kan alene føre til sykdomsforverring! At andre skriftlig forteller deg at du ikke er så syk ... oppleves som et slags overgrep dessverre.»

7.4.5.6 Manglende hjelp og støtte

Mange opplever møtet med offentlig forvaltning som forvirrende og vanskelig å få oversikt over.

«Jeg har savnet at "noen" i kommunen/helsevesenet/NAV har kunne sett vår situasjon på en helhetlig måte og ikke stykkevis og delt og gitt oss råd og veiledning deretter. Jeg burde vært utdannet sosionom for å handtere den situasjonen vi har vært i de årene min sønn har vært syk. Jeg har brukt mye tid og krefter på å finne ut av ting og sende søknader som er lett å avslå fordi de ikke oppfyller kriteriene til et rigid regelverk. Vi burde hatt tilbud om hjelp fra en sosionom.»

Mange opplever at kommunalt ansatte ikke kjenner nok til ME til å vise tilstrekkelig hensyn eller gi riktig hjelp. En ME-syk forteller imidlertid om et godt møte – fordi saksbehandler hadde en nær slektning med ME, og derfor forsto behovene.

7.5 Ergoterapeut, fysioterapeut og hjelpemidler

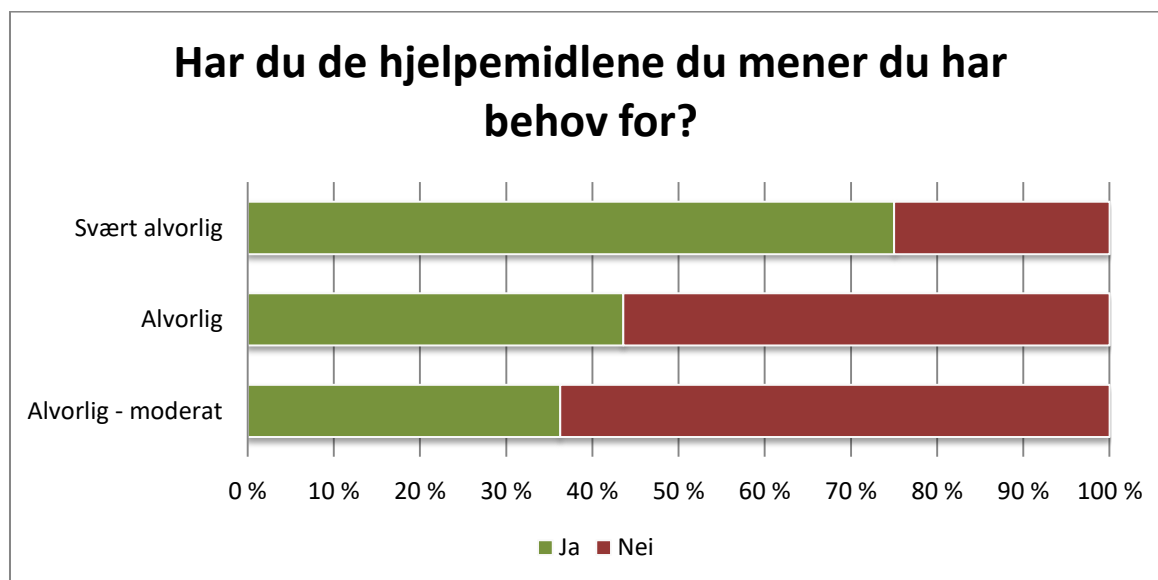
Riktige hjelpemidler kan være til stor hjelp. Hjelpemidler kan brukes som forebyggende tiltak for å hindre overanstrengelse som kan føre til forverring. 80 % av respondentene med svært alvorlig ME har hatt besøk av ergoterapeut/fysioterapeut hjemme. I gruppen «alvorlig» er andelen 60 %.

7.5.1 Har du de hjelpemidlene du mener du har behov for?

Det er en større andel av respondentene med svært alvorlig ME som mener de har de hjelpemidlene de trenger enn de med alvorlig ME.

Flere forteller imidlertid at de er så syke at de ikke orker å sette i gang prosessen med å søke om hjelpemidler:

«Skulle ønske jeg hadde fått hjelp til å vite hva jeg har krav på.»

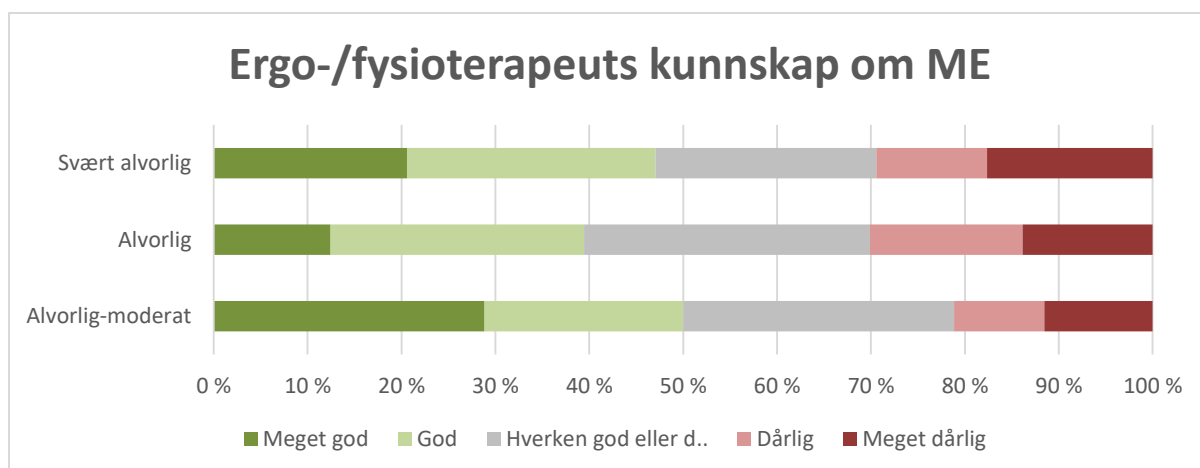


Vedlegg 7, figur 10: Har du de hjelpemidlene du mener du har behov for?

7.5.2 Opplevelse av kunnskap hos ergoterapeut og fysioterapeut

Det er en større andel av respondentene med svært alvorlig ME som mener at ergo- eller fysioterapeut viste *forståelse* for deres situasjon, jfr. Figur 31 i rapporten. Det er også en større andel i denne gruppen som har fått besøk av ergo- eller fysioterapeut, og det er en større andel som mener at de har de hjelpemidlene de trenger.

Oppfattelsen av ergo- eller fysioterapeutenes *kunnskap* om ME er relativt lik i de to gruppene. I gruppen «svært alvorlig» er det 47 % som mener de har god eller svært god kunnskap om ME. I gruppen alvorlige er den tilsvarende andelen 39 %. Rundt 30 % i begge gruppene mente kunnskapen var dårlig eller svært dårlig.



Vedlegg 7, figur 11: Kunnskap om ME blant ergo- og fysioterapeut.

En respondent med alvorlig ME skriver:

«Har hatt kontakt med 4 ergoterapeuter, og ingen hadde peiling på noe. Av den første og den siste fikk jeg god hjelp til å søke om det jeg selv bad om.»

Dessverre forteller noen av fritekstvarene om at ME ikke blir ansett som god nok grunn til å få hjelpemidler, selv om ergoterapeuten i kommunen har vært på besøk:

«Da det blir stort sett seng/sofa ligging/sitting er det et sterkt behov for støtteputer. Men dette får ikke ME syke godkjent.»

«Ergoterapeuten mener ME ikke utgjør pleiebehov, men får en dusjkrakk. Ikke fått andre hjelpemidler.»

«Har ikke fått, fordi ME-diagnose ikke kvalifiserer.»

«Får ikke hjelpemidler jeg har søkt om. Ergoterapeut mener det er unødvendig»

«Fikk ikke hjelpemidler siden ho kan spise selv og klare å gå på do selv. Tross at ho må støttes ut på toalettet i perioder der ho ikke klarer gå selv.»

«Ønsker slangepute til å støtte i senga. Fikk avslag. Feil sykdom. Støydempede øreklokker og hodetelefoner. Avslag på søknad, kjøpte selv. Fikk deretter beskjed om å søke på nytt, men nei.»

7.5.3 Hvilke hjelpemidler er nyttige?

Vi spurte respondentene om de opplevde de hjelpemidlene de hadde som nyttige, og ga muligheten for å fortelle om hvilke hjelpemidler som ble oppfattet som spesielt nyttige.

7.5.3.1 Svært alvorlig

Det som oppleves som nyttig av pasienter eller pårørende til pasienter med svært alvorlig ME gjenspeiler at sykdomsbyrden og pleiebehovet er større.

«Har mange hjelpemidler som jeg har blitt for syk til å bruke nå: Rullestol med hjelpemotor, trappeheis, dusjkrakk etc.»

«Lys og lyd skjerming. Dette er vanskelig å få til og det offentlige burde ha en løsning slik at hver enkelt slapp å finne opp beste alternativ selv etter mye prøving og feiling.»

«Elektrisk sykehusseng. Do-stol som står ved siden av senga.»

«Hjertebrett i senga sant do stol har vært til god hjelp. Har også en dusjstol som jeg ikke har kunnet bruke siden des - 16.»

«Rullestol er obligatorisk. Spyle/tørk toalett er meget bra.»

«Liggende dusjstol (selv om jeg kun dusjer hver tredje måned), regulerbar seng, toalettforhøyer, lysskjerming på vinduer, styring av lys og rullegardin fra sengen, bord ved sengen.»

«Vendelaken på motor. Takheis med ligge seil, alarm med touch, filterbriller.»

«Pleieseng med trykkavlastende madrass, diverse glidelaken/forflytningslaken, toalettstol»

«Løfteheis til når jeg faller i gulvet, rullestol med efix, trykkmadrass, løftebelte, filterbriller, formstøpte ørepropper.»

7.5.3.2 Alvorlig

43 % av respondentene opplevde svarte at de hadde hjelpemidler som de opplevde som nyttige. I tillegg valgte rund 35 % av respondentene med alvorlig ME å utdype svaret og fortelle om hvilke hjelpemidler de opplevde som nyttige. Til sammen hadde 78 % av respondentene i denne gruppen hjelpemidler de var fornøyd med.

En mindre andel valgte å bruke den mulighet fritekstsvaret ga til å fortelle om avslag på søknader eller hjelpe midler som ikke var tilpasset deres behov.

Slett ikke alle har hjelpemidler, som vi så i forrige spørsmål hadde bare 60 % av denne gruppen hatt besøk av ergoterapeut eller fysioterapeut.

Andre har hjelpemidler, men mener at hjelpemidlene ikke er godt nok tilpasset deres behov.

«Jeg fikk sammenleggbare rullestol for halvannet år siden, men mangler ... noen som kan dytte den.»

«Rullestolen er tilpasset, men det er tungt å ha armene på den og den ikke støtte til hode.»

«Noen er nyttige, men flere har jeg sendt tilbake da de har vært uegnet/ikke tilpasset min sykdom.»

Mange forteller at hjelpemidler er nyttige, men at det har vært en kamp for å få dem:

«Ja, alle. Elektrisk rullestol er det aller mest hjelpsomme og energisparende, men det var svært vanskelig og energikrevende å få mast meg til.»

«Trappeheis (mottatt i april 2018, mor har bært henne i trapp og inn/ ut av hus i fire år).»

«Har formstøpte ørepropper og manuell rullestol. Det tok meg 9 år å skaffe ørepropper tross at ørepropper har vært et sentralt hjelpemiddel daglig siden jeg ble akutt syk, og det oppsto «selvsagt» problemer med å få NAV til å betale for dem.»

De hjelpemidlene som oftest blir nevnt av respondenter med alvorlig ME som nyttige er dusjkrakk, rullestol, regulerbar seng, hjertebrett, toalettstol og ulike ordninger for å skjerme for sanseinntrykk, som formstøpte ørepropper, støydempende headset, filterbriller eller lysskjerming av soverom. Flere forteller også om at arbeidsstol eller ståstol til kjøkken er nyttig, eller ulike bord og støtter slik at man kan lese eller bruke PC i sengen.

«2 rullestoler, en med el-motor. En elektrisk rullestol, arbeidsstol, dusj stol, gripestang, hjertebrett, 2 sett Støydempende ørepropper»

«Manuell rullestol, el. rullestol, trappeheis, rullator, rygg i senga som kan heves og senkes elektrisk.»

«Formstøpte øreplugg, screen på alle vinduer i leiligheten (lysskjerming). Ergoterapeut har vært behjelpelig i forhold til søknader om tilskudd som gjelder tilpassing av leilighet i forhold til lyd og lys.»

«Posisjoneringsputer, filterbriller, permobil (så jeg kan være i hagen i 10 min på gode dager).»

«Toalett med spyle/tørkefunksjon og gode håndtak/armlener. Rullestol med elmotor og styring med joystick.»

«Trillebord til mat fra kjøkken til stue hver morgen. Unngår å måtte gå frem og tilbake. Svært lett å flytte. Brukes også som avlastningsbord ved hvilestol slik at jeg ikke må reise meg opp i stolen for drikke/mat. "Serveringsbrett" fra privat hjelpemiddelsentral med gummiknotter på flaten slik at glass/tallerkener holder seg på plass. Det står i sofaen ved siden av meg slik at jeg slipper å reise meg når jeg trenger ting på stuebordet. Sparer mye energi på dette.»

«Fått arbeidsstol til kjøkken, noe som gjør at jeg faktisk kan lage mat selv til tider selv om jeg er sliten. Dusjkrakk har også hatt mye å si for ofte jeg klarer å dusje (spesielt de siste årene da jeg har vært ekstra dårlig). Var ute av huset for første gang på 2 år da jeg fikk innvilget rullestol, og fikk senere motoriserte hjul så jeg kan bevege meg rundt på egenhånd uten hjelp (må fremdeles ha hjelp til å ta ut/inn rullestolen av bil og garasje).»

«Rullator, el. rullestol, rullestol, toalettarmener og sist men ikke minst hvilestol (oppreisningsstol) som jeg kan legge helt flat så jeg "ligger" i den. Arbeidsstol på kjøkkenet i perioder hvor jeg kan være litt rundt i huset og f.eks. hjelpe til med litt matlaging e.l.»

«Formstøpte ørepropper utgjorde en så stor forskjell for meg. Veldig takknemlig for at jeg ble informert om denne muligheten av andre ME pasienter. Mulighet til å kjøpe småhjelpemidler har også vært satt pris på.»

«Sengebord/-brett (som gjør det enklere å spise i sengen). Tempur overmadrass som forebygger «liggeskader». Fra før av hadde jeg også en arbeidsstol (som gjør det enklere å være på kjøkkenet) samt dusjkrakk.»

«Jeg skulle ønske handicap parkering. Jeg har ikke behov for å parkere nærmest inngang til nærbutikk, men en del plasser, spesielt arrangement med barn eller kino når jeg en sjelden gang klarer så er det store avstander å gå. Dette blir nesten umulig.»

7.5.4 Har du blitt frarådet fra å bruke hjelpemidler?

Figur 32 i rapporten viser at mer enn en femtedel av deltagerne i undersøkelsen er blitt frarådet av helsepersonell i å bruke hjelpemidler. Andelen er høyest blant de svært alvorlig syke.

7.5.4.1 Svært alvorlig

«Det var skepsis fra sykehuset om bruk av rullestol. Holdning var mer at man da yter ikke nok for å bli bedre. Men ergo og fysio ordnet det.»

“Sykehuslegen mener at hun ikke skal ligge sengen hele døgnet. Hun burde sitte i stol eller saccosekk flere ganger om dagen.»

7.5.4.2 Alvorlig

“De er redd for at jeg skal bli passiv og de anbefaler meg å ikke bruke det.»

«At det er viktig å bruke kroppen, hvis ikke så slutter den å fungere.»

«Skal gå mest mulig, for å ikke gro fast i rullestolen»

“Fikk beskjed om heller å oppsøke psykolog.»

“Kanskje ikke direkte frarådet, men flere har vært skeptiske spesielt til rullestol fordi de mener at jeg ville bli mer inaktiv. Men det er jo for å kunne gjøre noe mer jeg ønsket. Og fordi jeg skaffet meg «for sent» så har jeg ikke like stor bruk, siden jeg ikke kommer meg noen særlig steder.»

“At det ikke var gunstig for balanse og muskulatur. Har fått øvelser som eg skulle gjøre med augene igjen for å få berre balanse. Eg vart kvalm, svimmel og uvel....heilt normalt så dei, men ville komme seg etterkvart, det gjorde det ikke.»

«Angående rullestol så sa en fysioterapeut at det var idiotisk å gi det til en som kan gå selv. Det oppfordrer til latskap. Kan man gå så bør man gå, det er bra for helsen. I dag trenger jeg rullestol men tør ikke å søke fordi jeg har fysioterapeutens ord i bakhodet.»

7.6 Erfaringer med ulike aktører – fritekstsvar

Respondentene ble spurt om erfaring med ulike aktører i hjelpeapparatet, og om hvem som hadde gitt best hjelp. Nedenfor har vi gjengitt noen av fritekstsvarene til dette spørsmålet.

«Jeg har hatt flere aktører innenfor de forskjellige områdene. Noe som gjør det litt vanskelig å svare her. Bla 3 fastleger, hvor 1. bidro til stor forverring, 2. til at jeg fikk ME utredning hos spesialist og 3. god hjelp.»

“Jeg syns egentlig det er feil å si at jeg har fått god hjelp, men noen har gitt meg hjelp, andre ikke, så for å liksom ikke henge ut de som faktisk har vært hjelpsom så er det best å hake av for god hjelp.»

«Det er veldig vanskelig å svare på disse spørsmålene fordi for eksempel BPA, fysioterapeut og ergoterapeut og hjemmesykepleie har både vært til god hjelp men også ført til forverring så det er ikke entydig og det gjelder også fastlege.»

«Kommunal fysioterapeut var her i en periode, det fungerte greit. Etter ca. ett år hadde hun ikke anledning til å følge opp videre, da overordnede ba henne senke ventelistene. Deretter kom fysioterapeut med driftsavtale hjem, han trodde han kunne mye om ME, men bidro kun til å gjøre meg sykere, det var en stor belastning å ha han i hus.»

At man får «god hjelp» betyr ikke nødvendigvis at det er ofte eller mye:

«Hjemmesykepleier kun innom én gang per år for å ta nødvendige blodprøver rekvirert av fastlege på initiativ fra u.t. (via pårørende), og er derfor her ikke regnet med som noen fast hjelpeordning. Men når hjemmesykepleien er innom for å ta nevnte blodprøver: God hjelp.»

Familie og venner burde kanskje vært med i listen over aktører; mange gir uttrykk for at det er de som gir mest og best hjelp:

«Familie og venner hjelper.»

«Jeg har fått kontakt med en annen her på stedet som også har ME. Har fått mange gode råd av henne. Hun besøker meg hjemme av og til. Vi har gode samtaler og forstår hverandre godt.»

Andre gir uttrykk for at de trenger hjelp fra venner og familie i møte med helsevesenet:

«Fastlegen skaper mye frustrasjon og gjør meg bare dårligere egentlig kan ikke dra dit alene da han ikke respekterer meg og min sykdom.»

8 Vedlegg 8: Respondentenes ønsker og anbefalinger

På slutten av undersøkelsen ble respondentene oppfordret til å svare på spørsmål om hvordan ulike aktører som skole, helsevesen, kommune og NAV best kunne hjelpe pasienter med alvorlig og svært alvorlig ME og deres pårørende.

Svært mange respondenter benyttet seg av muligheten til å svare, og det kom inn mellom 200 og 300 svar på hvert av spørsmålene.

8.1 Hvordan bør helsevesenet møte pasienter med alvorlig eller svært alvorlig ME? Hvordan mener du helsevesenet best kan hjelpe pasienter med alvorlig eller svært alvorlig ME?

8.1.1 Oppsummerende kommentarer

Ønskene fra pasientene kan oppsummeres i fire hovedpunkter:

- Bedre og mer systematisert *kunnskap* om denne pasientgruppen blant aktørene i helsevesenet.
- Vilje og evne til å *lytte* til dem som har erfaringsbasert kunnskap, i første rekke pasienter og de evt. pårørende som pleier dem.
- *Respekt* for pasientene og vilje til å møte pasienten der vedkommende er.
- Vilje til å tenke nytt og annerledes for å få til *løsninger* på pasientens premisser.

«Hjemmebesøk! Hviske. La lyset være skrudd av. Ikke klemme eller ta på kroppen uten å spørre. Tenke utenfor boksen når pasienten trenger hjelp og ikke passer inn i systemet. Hvordan løse dette?? I stedet for: dette er umulig. Lytte lytte lytte. Vite at mange av oss er IKKE A4. Du finner ikke våre historier og liv i lærebøkene. Mange av oss avviker fra normalen selv innenfor ME sykdommen. Lytte respektere, være nysgjerrig og lærevillig. Ønske å hjelpe men innenfor den sykes grenser. Ikke pushe eller presse. La den syke bestemme tider. Men mest av alt, møte den syke der den er. I hjemmet. Og lytt lytt lytt, til pårørende og pasienten selv. Huske på at legen ser 5 minutter av et liv, der man ofte hverdagen. Adrenalin skaper høyere stemme snakker forttere osv. Og huske at sykdommen er usynlig. Derfor lytte, fremfor å se / dømme. Og prøve å hjelpe. Tørre å prøve symptomlindring. Bedre livskvalitet!!! (fra en svært alvorlig ME syk jente).»

«Nok kunnskap hos alle i helsevesenet. Det er det aller viktigste. Være rolige, lavmælte og forståelsesfulle. Hjemmebesøk. At alle avdelinger på et sykehus vet hva ME er.»

«Helsepersonell: Tro på den syke/pårørende. Lytte til deres erfaringer. Lindre plager. Komme på hjemmebesøk. Legge til rette for forsøksbehandlinger. Være interessert og tilgjengelig. Være ærlig på at dette er vanskelig, men at du er villig til å lære og at vi vil det samme; det beste for den syke.»

«Ta ein på alvor, komme på hjemmebesøk. Behandle symptomene. Når ein får ME diagnosen, må dei opplyse at det er ein alvorlig sjukdom og at ein kan bli verre om ein ikkje tek hensyn.»

«Man trenger et helsevesen som er proaktive, som kjenner sykdommen godt som kan tenke og planlegge for perioder både med bedring og forverring. Erfaringen vår er dessverre at helsevesenet tenker mest på her og nå situasjonen og driver med brannslukking, bryr seg om det som er mest akutt til enhver tid. Det er viktig at så mange typer undersøkelser som mulig

kan gjøres ambulant, i hjemmet. Innleggelse på sykehus er svært energikrevende og gir PEM og forverring i etterkant. Det er svært viktig at helsevesenet er opptatt av symptomlindring og prøver å hjelpe med dette. Hjemmebesøk av lege er viktig.»

Det er mye fortvilelse hos respondentene, og mange kommer med direkte oppfordringer til helsevesenet om å hjelpe dem, lytte til dem og at de prøver å forstå symptomene, ved å tilrettelegge og vise hensyn.

«Tro på meg! Spør meg hva det er som plager meg, ikke bare gå ut i fra at alt jeg er, er «trøtt». Det er så mange andre symptomer du kan hjelpe meg med hvis du bare spør.. Og vit hva det koster meg å sitte på et venterom, å være i samme rom som andre, eller å stå imot alle inntrykk av lyd og lys. Spør meg gjerne enkle ja/nei spørsmål, som «er det mer du vil fortelle men ikke orker akkurat nå?». At jeg tier stille betyr ikke at jeg ikke har mer på hjertet. Det betyr bare at jeg ikke klarer å si mer akkurat nå.»

«Det blir en ekstra belastning å møte et slikt helsevesen som vi møter i dag - ikke bare har vi mistet livet vi engang kjente, vi eksisterer kun nå, på lavbluss og ber om at en ikke dør, så dårlig er vi alvorlig/svært alvorlig syke noen ganger, at vi tror vår siste time på jorden er kommet. Å ikke få hjelp når man er alvorlig syk i dagens helsevesen 2018 oppleves for meg som dypt sjokkerende, rystende og hinsides hva som skulle vært mulig å klare ovenfor alvorlig syke mennesker.»

«Jeg er livredd for at foreldrene mine skal dø først, for da vet jeg ikke hvor jeg gjør av meg. Derfor har vi begynt prosessen med klinikk i Sveits.»

8.1.2 Hva etterlyser pasientene?

Av mer konkrete tiltak så etterlyser respondentene:

- Oppdatert kunnskap på ME.
- Bedre rutiner/forståelse av den ME-sykes behov ved innleggelse.
- Muligheten til hjemmebesøk av både spesialisthelsetjenesten og fastlege.
- Tilgangen til fagkompetanse ved akutte behov.
- Fokus på symptomlindring.
- Gode holdninger.
- Å bli lyttet til og bli trodd på.

Mange beskriver at de velger å ha minst mulig med sykehuset/spesialisthelsetjenesten å gjøre, da de opplever at møtene med dem gjør dem sykere, pga. dårlig tilrettelegging med tanke på støy og skjerming, og at de opplever at helsepersonell ikke har den nødvendige kunnskap om ME. Rådene mange av dem får fra helsevesenet, gjør dem dårligere. Mange forteller også om mangelen på råd eller god behandling.

Sitatene kan leses som innspill på hvordan en bedre kan møte de sykeste ME-pasientene, beskrevet av dem selv og deres pårørende. Det finnes ikke mye erfaringer/kunnskap samlet fra denne gruppen, så dette er verdifullt å ta med seg på veien til økt kunnskap og forståelse av gruppen alvorlig og svært alvorlig ME-syke.

“Man trenger et helsevesen som er proaktive, som kjenner sykdommen godt som kan tenke og planlegge for perioder både med bedring og forverring. Erfaringen vår er dessverre at helsevesenet tenker mest på her og nå situasjonen og driver med brannslukking, bryr seg om

det som er mest akutt til enhver tid. Det er viktig at så mange typer undersøkelser som mulig kan gjøres ambulant, i hjemmet. Innleggelse på sykehus er svært energikrevende og gir PEM og forverring i etterkant. Det er svært viktig at helsevesenet er opptatt av symptomlindring og prøver å hjelpe med dette. Hjemmebesøk av lege er viktig.»

«Bedre koordinering mellom førstelinjetjenesten og spesialisthelsetjenesten/sykehusene er avgjørende. Et tydelig oppfølgingsprogram etter at diagnose er satt, ikke tilfeldig oppfølging slik det tilfeldigvis er for mange nå.»

«Hjemmebesøk er viktig. Altså ha flest mulig helseavtaler i pasientens hjem. Jevnlig oppfølging fremfor "alt på en gang". Bli kjent. Fokus på individuelle behov fremfor en homogen pasientgruppe.»

«Helsevesenet må læres opp i hvordan man håndterer pasientene med denne diagnosen. Sette av mer tid slik at ikke arbeidet preges av stress. Det burde være faste og like retningslinjer og plikter fra myndighetene som ville gi alle uansett bosted lik behandling, rettferdig behandling og rettighet/plikt til god behandling. Med klare retningslinjer vil det også bli lettere å klage og enklere for fylkeslegen å behandle klagen og alle ville forhåpentligvis få lik behandling (pårørende til alvorlig ME syk»).

«Respektfullt på hjemmebesøk. Her savner jeg et basis skriv for ME-syke. Et skriv som man kan ha liggende til alle utenforstående (lege, ambulanse, hjemmehjelp osv.) som kommer inn i hjemmet. Slik at den syke slipper å forklare eller bli utsatt for unødvendig stimuli. Info om enkle ting som ett spm om gangen (vent lenge på svaret), la lyset være slukket, prat meget lavt, ta kun absolutt nødvendige målinger (ved ambulansebesøk spesifikt). F.eks. med avhukning på hvilke symptomer som er verst for den enkelte, slik at informasjonsarket kan tilpasses så og si alle ME-syke.»

«Leger må sette av tid til hjemmebesøk, det skal ikke være sånn at man gir opp å få legehjelp fordi fastlege ikke prioriterer. Vi skal heller ikke ha byrden av at det tar tid som går ut over andre pasienter. Lag en ordning der man sørger for medisinsk tilsyn av alvorlig syke for eksempel hver tredje måned. Mange ME-syke har ikke sett snurten av noen lege på flere år og sånn skal det ikke være.»

«Ambulerende team er helt nødvendig for å gi forebyggende og akutt hjelp.»

«Hjelp pårørende!»

«Respektere at det er en alvorlig somatisk sykdom, ikke påtvinges unødige instanser, unngå ansvarsgrupper og IP, det er ofte feil kunnskap som finnes der ute som kan få svært alvorlige konsekvenser (feil behandling med forverring, psykiatisering, melding til barnevernet mm).»

«De første de bør gjøre er å innføre ME i pensum for lege og sykepleier studenter.»

«Dra hjem til de! Vi trenger at folk kommer hjem, hvis ikke får vi ikke tilstrekkelig hjelp. Prøv å ta hensyn, dropp parfyme, sterkt lys, høye lyder og mye folk. Gi oss smertestillende om vi trenger det! God smertelindring betyr enormt for livskvaliteten når man er så syk som vi er. Ikke avfei alt som en del av ME, vi trenger også å bli undersøkt og testet når vi føler noe er galt. At vi har ME betyr dessverre ikke at vi ikke kan få andre sykdommer. Lytt til oss, ta oss på alvor.»

«Det trengs mer opplæring i alle grenene av helsevesenet. I november ble jeg så syk at jeg ikke klarte å spise og alt jeg fikk ned kom bare opp igjen. På et punkt fikk jeg så vanskeligheter for å puste at pårørende tilkalte ambulanse. De var høylytte og viste ingen respekt for min situasjon. En av ambulansearbeiderne lurte på om når ME hadde blitt en faktisk diagnose, for De hadde aldri hørt noe annet enn at ME bare er «tull».»

«Ved sykehusinnleggelse: Skjerm for lys, lyd og inntrykk og vis enda mer hensyn enn når vi er hjemme. Så svekket som vi er i utgangspunktet og når enda mer svekket ved en innleggelse tåler vi ikke å bli møtt verken av dem som ikke vet noe om ME eller dem som ikke tror på ME. Ikke still samme spørsmål om og om igjen men les journalen før du går for å snakke med pasienten. Still enklere spørsmål enn vanlig så det ikke kreves så mye kognitivt for å svare, gjerne ja/nei spørsmål om muligheten er der.»

«Jeg pleier å si til venner/kollegaer/helsepersonell at det er nesten umulig å forstå denne sykdommen hvis du ikke har sett en du kjenner godt forvandles pga. sykdommen. Jeg som mor synes det kan være vanskelig å forstå noen ganger - men det skal ikke den syke lastes for!»

«Det som er gjennomgående er at de overhodet ikke forstår sykdommen. Jeg har ikke vært på sykehus på flere år etter de erfaringene jeg har hatt.»

«Helsevesenet skal være ydmyk, forsiktig og lyttende i kontakt med ME pasient. Helsevesenet kan hjelpe best med å få mest mulig kunnskap om sykdommen.»

«Helsevesenet må kunne stille med medisinskfaglige kompetente samarbeidspartnere til de som har det daglige ansvaret for alvorlig syke ME-pasienter.»

«Forstå ME og endre holdninger. Har møtt flere som mener at ME er en sykdom man «lager» selv og at man må tenke seg frisk.»

“- at det ikke er fastlegges personlige -mening- om ME som avgjør hvilken hjelp du får - tilby hjemmebesøk - foreslå tiltak som saltvann, hjelp til søvn, smerter, ernæring. Ting som er en selvfølge at andre syke får hjelp til.»

«Innhente kunnskap og møte med respekt og åpenhet. Bruke tid og ro. Veldig viktig med bekreftelse på så alvorlig sykdom, ikke rom for å komme med påstander som ikke stemmer. De fleste pas har nok allerede hatt store påkjenninger, de er mye sykere enn de ser ut for på legevisittidspunkt.»

«Å bli møtt med at man faktisk har en sykdom, min lege kaller dette for en tilstand, og kan dessverre ikke hjelpe meg. Jeg vet rett og slett ikke hvordan de skal kunne hjelpe, men vise forståelse og respekt samt vite mer enn den syke hadde vært greit.»

«Få et godt overblikk over den reelle situasjonen. Møte pasienten hjemme. Ha dialog med pårørende. Lytte til hva pasienten forteller og oppdatere seg på det nyeste innen forskning. Være på tilbudssiden og legge til rette for at pasienten raskest mulig får lære om energioptimalisering.»

«Det er viktig at man som ME-pasient blir møtt med respekt og forståelse. Det er viktig at helsevesenet stiller de riktige spørsmålene slik at pasientens behov fanges opp. Fastlegen bør følge pasienten tett/jevnlig opp, og det er viktig at en representant for helsevesenet jevnlig er hjemme hos pasienten og ser/hører hvordan han/hun har det og kan fange opp hvilke

hjelpebehov pasienten har/sette pasienten i kontakt med de rette instansene. Det er viktig at pasienten har tillit til helsevesenet.»

«De må møte pasienter med åpenhet og forståelse. Har møtt på flere leger som mener ME er tull. De prøver de å dytte deg videre til en psykolog fordi de mener du er deprimert.»

«Siden det står at det ikke finnes behandling for ME blir det en hvilepute for helsevesenet slik at jeg får manglende smertelindring, praktisk bistand og andre tiltak som kan gjøre meg bedre»

8.1.3 4 punkts innspill fra en respondent

Forslag til hvordan helsevesenet bedre kan hjelpe pasienter med alvorlig eller svært alvorlig ME:

- 1) «Kompensere fastlege: Hvis mulig (fra høyere opp i systemet), innføre en ordning med mulighet for ekstra kompensasjon for fastlege ved oppfølging av pasienter med alvorlig/svært alvorlig grad av ME, som kan utløses f.eks. ved hvert enkelt hjemmebesøk. Dette fordi hjemmebesøk i utgangspunktet er tidkrevende og lite økonomisk gunstig, og dermed svært lite attraktivt for fastlegene —Resultatet er at alvorlig syke pasienter blir liggende helt uten tilsyn i flere år. For eksempel begrunne denne ekstra kompensasjonen for fastlegene med "særdeles tidkrevende konsultasjon grunnet sykdommens omfang" e.l. Eventuelt etablere andre insentiver for å få fastleger til å lettere kunne gjøre plass i sin timeplan til oppfølging av sine pasienter med alvorlig/svært alvorlig grad av ME, uten å måtte lide stort økonomisk tap/ha grunn til å anse denne pasientgruppen som en særdeles stor byrde å måtte ha på sin pasientliste.»*
- 2) «Øke kompetansen hos fastlegene, ved for eksempel å stille krav til gjennomføring av et visst antall timers kurs om ME som ledd i spesialisering innen allmennmedisin (men det vil da bli særdeles viktig med strenge kvalitetskrav til de kursene som herunder skal godkjennes: dersom en ny nasjonal kompetansetjeneste med bedre faglig fundering enn den nåværende kommer på plass, kan denne forhåpentligvis bidra med innspill til kursinnhold/kvalitetskrav).»*
- 3) Bygge ut tilbudet i spesialisthelsetjenesten / ved universitetssykehusene til å ikke lenger utelukkende bestå av utredning og fastsetting av diagnose (for deretter å bare sende pasient tilbake til fastlege for videre oppfølging der — hvilket for mange pasienter i realiteten betyr å bli overlatt helt til seg selv, da fastlege gjerne ikke anser det som sin oppgave å tilby noe mer etter at diagnose er avklart: i mange fastlegers øyne betyr en ME-diagnose at det ikke er noe mer man kan gjøre for pasienten). En utvidelse av tilbudet i spesialisthelsetjenesten bør innebære at tilbudet, etter ferdig fastsatt diagnose, videre inkluderer en lengre periode med utprøving av symptomlindrende behandling og, i de tilfellene der dette kunne være aktuelt, eventuelt også klinisk utprøving av eksperimentell medisinsk behandling, dersom det finnes holdepunkter for å anta at gjeldende pasient vil kunne ha nytte av denne.*
- 4) «På sikt sørge for å plassere diagnosen ME inn under en relevant spesialitet — dette bør skje så snart pågående internasjonal forskning har gitt tilstrekkelig med svar til at det blir tydelig hvilken spesialitet som bør få ME som del av sitt ansvarsområde, og som bør ha opplæring i kompetanse på ME som del av spesialistutdanningen. Tidligere var det riktignok vanlig å henvise til nevrolog for utredning av ME, men dette uten at nevrologer nødvendigvis har ansett ME som en naturlig del av sitt felt, og uten at nevrologer har hatt noe mer å tilby ME-pasienter enn hva leger fra andre spesialiteter har kunnet tilby, ei heller har hatt mer kompetanse på ME eller obligatoriske kurs om ME som del av sin spesialisering. Tiden vil vise hvorvidt den mest*

aktuelle spesialiteten i fremtiden kanskje heller vil bli immunologi/revmatologi, eller en helt annen spesialitet. Det bør uansett være en målsetning å få plassert ME inn under den spesialiteten der sykdommen viser seg å mest naturlig høre hjemme (så snart forskning indikerer hvilken), og samtidig å stille krav til at den aktuelle spesialiseringen får ME inn som del av de obligatoriske kurs som skal gjennomføres før spesialistgodkjenning. I dag blir ME-pasienter typisk kasteballer mellom ulike spesialiteter, der hver spesialist skal undersøke separate symptomer, med den konsekvens at ingen av dem evner å se helheten, men i stedet ender med å bagatellisere og undervurdere pasientens symptomer fordi disse ikke er sammenfallende med noen kjent diagnose innenfor de respektive spesialistenes felt. Fastleger (som i dag ender opp med ansvaret for oppfølging av ME-pasienter) besitter ikke nødvendigvis noen god kompetanse på ME, og det burde heller ikke egentlig være å forvente at fastleger skal ha inngående kunnskap om en sykdom som rammer såpass få: det burde i stedet være en jobb for spesialister å både utrede, diagnostisere og ha det overordnede ansvaret for å følge opp videre med symptomlindrende behandling — for samtlige pasienter med ME (gjerne i samarbeid med fastlege).»

8.1.4 En god opplevelse på akuttmottak

En av respondentene beskriver et godt forløp på en innleggelse på et akuttmottak, og det kan være nyttig å ta med dette perspektivet på veien til forbedring:

«Jeg fikk seng med en gang, lyset ble skrudd av, alle stemmer var enten hviskende eller meget lave, jeg ble ikke tatt på unødig, og jeg ble flyttet frem i alle køer slik at jeg ikke måtte vente steder med mye lys og lyd osv. De hadde også god peiling på hva ME er ut i fra vår erfaring, og enda de heller ikke kunne gjøre annet enn å sende meg hjem da de ikke kunne finne årsak til alle symptomene mine (selv er vi nå sikre på at det bare var ME'en som sa stopp og gjorde at kroppen ikke ville fungere) så var det en veldig god opplevelse. Så. For å hjelpe oss burde de først få nøye og riktig opplæring i HVA ME er. Så HVORDAN man skal møte en med alvorlig ME. F.eks. det å dempe lys, stemme, tenke over hvordan man formulerer seg så det er lettest mulig for den syke å bruke hodet osv.»

8.2 ME-syke med alvorlig/svært alvorlig ME som bor alene, uten nære pårørende. Hva er det største behovet, og hva slags hjelp er best egnet?

90% av respondentene nevner BPA, personlig assistent, eller koordinator. En person som koordinerer «alt» som må gjøres, som den ME-syke ikke klarer selv, som f.eks. ADL (aktiviteter i dagliglivet) og hjelp til papirarbeid/skjemaer i forhold til NAV.

8.2.1 Behovet for BPA

«BPA er det beste valget. Viktig å kunne styre hjelpen selv. Gi tilstrekkelig antall timer. Gi heller for mange timer enn for få.»

«Den beste daglige hjelpen er BPA, og noe hjemmesykepleie hvis absolutt nødvendig. Endel vil også trenge noen som kan styre en BPA ordning for seg.»

«Det er ihvertfall helt sikkert at det siste en så syk pasient behøver er en «vanlig» BPA eller støttekontakt for sosialisering eller kinobesøk.»

«BPA ordningen med faste assistenter fungerer bra og er forutsigbart. Dette er viktig for ME pasienter.»

8.2.2 Viktigheten av koordinerte tjenester og brukertilpasset hjelp

«Kommunen bør kanskje sy sammen et tilbud som passer akkurat meg i stedet for å avslå og si jeg ikke passer det som er. Jeg har ikke opplevd brukermedvirkning eller medbestemmelse i noen særlig grad. Er oppriktig overrasket hvor vanskelig det er å få hjelp.»

«Det må utarbeides individuelle opplegg i samråd med den syke og evt. pårørende. Det er store forskjeller på hva som vil være det største behovet.»

«Her må hjelpeapparatet tilby tjenester tilpasset hver bruker»

«Samarbeid mellom de ulike instansene. Forståelse av situasjon, at hver dag kan være ulik og at en makter ulike ting basert på dagsform. Rask behandlingstid på søknader, informasjon om hvilke rettigheter man har, og færrest mulig personer å forholde seg til.»

8.2.3 Konkrete behov når man er aleneboende uten nære pårørende

«Hjelpemidler distribuert av hjelpemiddelsentralen etter besøk av ergoterapeut.

Hjemmehjelp/vaskehjelp 1 gang i uken. Med tilbud om matvarer/butikk tur. Kanskje tilbud om 1 varmt måltid i uken eller flere ved PEM/forverring. Medisin/næringsdrikke levert på døren. Vi kommer oss ikke ut døren. Noen dager får vi ikke i oss næring med mindre vi har noe enkelt som næringsdrikke eller protein pudding. Vi får ikke holdt oss ren som før, for det tar for mye på. Hjemmet er skittent fordi husarbeid utgår. Vi fokuserer energien på mat. Se for deg at alt du makter er å ligge i sengen/sofaen. Går på do en gang i døgnet. Noen minuttet tv før du må hvile igjen. Hva mener dere vi kan ha bruk for i en slik hverdag.»

«Hvis man bor alene tenker jeg at man må ha jevnlig tilsyn av faste personer og enkelt kunne tilkalle hjelp, tilstrekkelig med hjelpemidler i hjemmet, praktisk bistand (faste personer som vet hva de skal gjøre) og hjelp til å søke om alt en har behov for, evt også hjelp med å bestille ting på nett, f.eks. hjemlevering av mat, klær, medisiner osv.»

8.3 Hvordan bør kommunene møte ME-pasienter med alvorlig eller svært alvorlig ME? Hvordan mener du kommunene best kan hjelpe pasienter med alvorlig eller svært alvorlig ME?

De momentene som oftest trekkes fram i fritekstsvarene om hvordan kommunene best kan hjelpe er:

- Bedre informasjon om hvilke tjenester er tilgjengelige.
- Enkel søkeprosess.
- Koordinator/koordinerte tjenester.
- Individuelt tilpasset praktisk hjelp, på pasientens premisser.
- Faste hjelpere, hjelpere med forståelse og kunnskap om ME.
- Hjelp til den sykes pårørende, se familiens behov helhetlig.
- Fleksibilitet.
- Kunnskap om ME.
- Lytt til pasienten og de pårørende, anerkjenn deres kunnskap.

«Faktisk hjelpe til. De sa til ME-pasienten at hun var heldig som hadde pårørende. Når pårørende dro i bryllupet til søsteren og ME-pasienten ble akutt dårlig var det naboer som steppet inn i hjemmet den dagen, varmet mat og matet. Det skal ikke være sånn.»

8.3.1 Respekt og tillit

«Møt med respekt for at pasienter er veldig forskjellige, men alle alvorlig syke.»

8.3.2 Informere

«Ta kontakt med oss. Fortelle hva de kan hjelpe oss med, hvilke tilbud og hjelpemidler som finnes. BPA, støttekontakt, vaskehjelp, ol. Spørre hvilke utfordringer vi har og hva vi trenger hjelp til.»

«Komme pasient og familie i møte, forstå behov for hjelp og avlastning. Være på tilbudssiden.»

«Tilrettelegge for HC parkeringsbevis.»

8.3.3 Kunnskap om ME – og om hva slags hjelp som finnes

«Også her oppdatere seg på sykdommen, og dermed innse at man faktisk KAN hjelpe med mye. Kanskje et ME-team, med kompetanse på hjelpemidler, hjelpeordninger, aktivitetsavpassing mm. kunne gitt individuelt tilpasset oppfølging.»

«Kommunene trenger kunnskap slik at foreldre slipper å kjempe stadige kamper for å få den støtten og de tiltakene de trenger og har krav på. Vedtak om BPA, støttekontakt, omsorgslønn, hjemmesykepleie osv. burde være en selvfølge.»

«Ha relevant og oppdatert kunnskap om ME. Tilby relevant hjelp ut i fra den sykes situasjon.»

8.3.4 Koordinator

«Ønskelig med ME-koordinator som er kunnskapsrik i forhold til hjelpeapparat/ søknader/ulike etater og kontorer. Økt kompetanse hos kommunelege/helsesøstre/ hjemmesykepleie og det øvrige støtteapparatet.»

«Opprett en koordinator som kan ME. Kan bistå både pasienter og pårørende.»

«Koordinatorer for kronisk eller langtids- syke. Det må ikke være en spesifikt for ME.»

«ME-foreningen bør lære av hvordan kreftforeningen har bidradd til å bygge opp et godt samarbeid mellom kreftavdelingen på sykehuset og koordinator i kommunen. Det er viktig med samarbeid med 2. Linjen fordi ME er en kompleks tilstand som en fastlege ikke er kompetent til å håndtere på egen hånd.»

«Igjen hadde det fint med en "ME-pakke". Altså når kommunen får inn en skal med en alvorlig syk ME-pasient, har de klar en "Pakke" med hjelpetilbud, organisering etc. som man kan tilby den syke og pårørende (Hjemmetjeneste, fysio, én/to kontaktpersoner i kommunen som kjenner saken, oppnevne en pårørende til kontaktperson osv.). Skriftlig informasjon om de ulike hjelpetilbudene samlet på et sted hadde vært fint. Da kan de pårørende og den syke lese i sitt tempo og tenke over hvilke tjenester som kan være aktuelle. Det ideelle hadde vært da og kunne tatt én telefon til en kontaktperson i kommunen og at han/hun satt i gang prosessene og fulgte opp til hjelpetilbudene var på plass.

Den syke har "nok" med å være syk og de pårørende bruker ofte alle krefter på å pleie den syke.»

«Gjerne et eget ME-team i hver kommune som samarbeider med fastlege om å føre tilsyn. Lag plan sammen med bruker om hva som skal gjøres når sånn og sånn skjer. For eksempel burde

jeg hatt væskebehandling under krasjene mine. De skjer månedlig og jeg er helt uten næring i 2-5 døgn.»

8.3.5 Individuell tilrettelegging

«Høre på pasienten om hva behovene for hjelp er.»

«Legge til rette for at pasienten kan ha noen få faste pleiere i heimen.»

«Ta diagnosen på alvor. I samarbeid med den syke og pårørende skreddersy opplegg rundt den enkeltes behov ifht hygiene, ernæring, avlastning, hjelpemidler, etc.»

«Vise forståelse for at dagsformen er usikker og det vil gjerne bli mange avlysninger, samt gjøre besøkende oppmerksomme på å ikke lage unødvendig lyd (plystring og synging mens en vasker etc.).»

8.3.6 BPA

«Det må bli enkelt å få innvilget BPA, også for de som ikke har behov som er under 30 t/u. Selv har jeg 10 t/u, og det er helt perfekt. Flere kommuner skjuler seg bak at de ikke trenger å tilby BPA til de som har lavere behov enn 30 t/u. For meg hadde ikke hjemmehjelp eller hjemmesykepleie vært aktuelt om jeg hadde fått avslag på BPA. Min BPA hjelper til med middagslaging/matlaging, henge opp tøy/brette, rydde, følge til bhg/skole. Etter jeg fikk BPA så kan mannen min jobbe 100% på jobben, og ikke 80% på jobb og 20% etter kl 22 på kveldene når barna er lagt.»

«BPA er et kjempefint tilbud i teorien, men det funker ikke i praksis. Det er så få som får innvilget og de få som gjør det har store vansker med å finne kompetente assistenter.»

8.3.7 Samme behandling i alle kommuner

«Det burde være faste og like retningslinjer og plikter fra myndighetene som ville gi alle uansett bosted lik behandling, rettferdig behandling og rettighet/plikt til god behandling. Med klare retningslinjer vil det også bli lettere å klage og enklere for fylkeslegen å behandle klagen og alle ville forhåpentligvis få lik behandling.»

«Tannlege! Det bør tas tak i med ambulerende tannlege tilbud.»

8.3.8 Forutsigbarhet

«Prøv å ha så stabile arbeidslister til ME-pasienter som overhodet mulig med mest mulig oversiktlige tidslister, evt. sendt SMS om dere blir sene/tidlige (om ikke annet er avtalt). Og IKKE STRESS»

8.3.9 Omsorgslønn og annen støtte til de pårørende

«Kommunene må være klar over at pårørende til ME-syke lever i en ekstrem krisesituasjon som strekker seg over mange år. Ofte er det de som sitter med hovedansvaret for den syke. Det er viktig at kommunen legger til rette for at familiene skal kunne løse oppgaven på best mulig måte. Det gjelder både praktiske tiltak og økonomi.»

«Gi omsorgslønn og støtte til pårørende.»

«Mulighet for pårørende avlastning som ikke er direkte koblet til den syke, når de pårørende er de eneste den syke tåler å få inn til seg. Slik at de ikke slites ut.»

«Se helhetlig, hvordan hjelpe familien så barna og den pårørende blir sett og... så man ikke blir syk flere...»

8.3.10 Avlastningsopphold – hjem for ME-syke

«Jeg har rulleringsopphold på sykehjem, dvs. at jeg er fire uker hjemme og to uker på sykehjemmet, dette går hele året. Man må søke om det. En ordning som finnes i min kommune, og som jeg kan benytte meg av. Jeg får ro og hvile. Men det mest optimale hadde vært eget sykehjem for ME-pasienter med god kunnskap om sykdommen. Om ikke i hver kommune så i hvert helseforetak i hvert fall. Men, det er nok bare en drøm...»

«Dessuten bør det som sagt opprettes ME-hjem hvor den ME-syke kan få nødvendig pleie uten å bli dårligere, og pårørende en liten pustepause...»

8.3.11 Bosituasjon

«Pasientens bosituasjonen må ikke undervurderes, da denne kan være av avgjørende betydning for hvorvidt sykdommens alvorlighetsgrad vil forverres over tid, eller potensielt sett i stedet kan stabiliseres (og en dermed også kan spare kommunen for ytterligere kostnader i det lange løp).

Det er derfor nødvendig at kommunen er åpen for å se på individuelt tilpassede løsninger for bosituasjonen, der en foretar en helhetlig vurdering av pasientens (og eventuelt dennes partners og barns) nåværende bosituasjon, sykdommens forventede prognose og kommunens potensielle utgifter ved ulike alternativer for løsninger på bosituasjonen sett i et langtidsperspektiv, der en tar inn over seg sykdommens forventede varighet med et realistisk blikk.

Alle pasienter over 18 år er samfunnets ansvar. Pasienter med ME-diagnose har krav på behandling og pleie fra det offentlige på lik linje med andre syke. Pr. i dag finnes det ingen behandling for denne sykdommen. Det eneste en ME-pasient med alvorlig grad i dag kan få tilbud om etter endt utredning, er i realiteten hjemmehjelp eller å bli lagt inn på en institusjon/pleiehjem. Dette er dyrt for kommunen og ikke tilfredsstillende for pasienten som trenger mest mulig ro og stillhet. Både for kommunen, pasienten og dennes pårørende vil det derfor være gunstig å se nærmere på alternative løsninger hva gjelder bosituasjon. (Kommunen kan spare penger på å slippe å ha en såpass krevende pasient på sykehjem.)»

«Det er ikke riktig at voksne pasienter skal måtte være prisgitt pårørendes gjestfrihet i år etter år. Mange voksne pasienter ender med å måtte flytte hjem til sine foreldre når alvorlighetsgraden medfører at de ikke lenger kan klare seg selv. Dette gjør at også foreldrenes (og deres øvrige barn, barnebarn osv.) sosiale liv stopper helt opp: deres hjem blir brått forvandlet til en institusjon/et sykehjem, der lydnivå og aktivitetsnivå må senkes til det helt minimale, og der absolutt alt som skal skje i huset til en hver tid, året rundt, må tilpasses pasientens alvorlige symptomnivå. Har man en ME-pasient med alvorlig/svært alvorlig grad av sykdommen liggende på et rom i huset, kan man som pårørende ikke lenger leve et normalt liv: man kan ikke lenger prate med normal stemme i hjemmet, man kan ikke lenger spille musikk, synge, plystre, øve på instrumenter, ha fjernsynet på, høre på radio, holde på med fritidsaktiviteter i hjemmet, invitere barnebarn, øvrig familie eller venner og bekjente på besøk. Som pårørende er dette en enorm tilleggsbelastning, og for pasienten selv er det en fortvilet situasjon å ha blitt en så tung byrde for sine nærmeste.»

8.4 Hvordan kan man best hjelpe barn som er pårørende til pasienter med alvorlig eller svært alvorlig ME?

Hovedpunkter som blir nevnt er:

- Kunnskap om ME.
- Noen å snakke med.
- Grupper for barn.
- Praktisk hjelp til familien/støttekontakt/BPA.

De fleste trekker fram behovet for at barna har noen å snakke med utenom familien, i tillegg til behovet for praktisk hjelp og at barna treffer andre barn i lignende situasjon. Dette fritekstsvaret oppsummerer mye av de ulike temaer som blir nevnt.

«Jeg er selv barnevernspedagog og ser at mitt barn blir psykisk belastet av å se og bo med en så syk forelder. I tillegg mangler den friske forelder mulighet og energi til å gi ekstra omsorg til et barn med ekstra omsorgsbehov. Barn av alvorlig ME-syke trenger å bli skjermet og bli beskyttet på en særlig måte. Det får man til ved å opprettholde en tilnærmet normal hverdag med fritidsaktiviteter, venner, dra på tur, osv. I tillegg må den friske forelder få støtte og så mye avlastning at det er mulig å gi omsorg slik at det kompenserer for den syke forelders fravær. Det er svært viktig å ivareta den friske forelders psykiske helse. I tillegg burde det ha vært en barnegruppe i hver kommune der barna får erfare at de ikke er alene. Risikoen for at barna utvikler adferdsvansker eller psykiske vansker anser jeg som stor slik situasjonen er i dag.»

8.4.1 Et normalt hverdagsliv

Mange respondenter er opptatt av at barn ikke skal ha for mye ansvar og få lov til å være barn i et mest mulig normalt hverdagsliv.

«Være ærlig. La de se alvoret, men la de få være barn og leve sitt liv. Begge deler er viktig. Barn må lære å ta hensyn, men skal også lære at de ikke har ansvar for sine foreldre. De er barn.»

«De trenger å se at den andre forelder har det bra og at de får hjelp og støtte til sine behov. Kanskje komme seg vekk fra sykdom innimellom. De trenger også å se at den ME syke forelder blir ivaretatt.»

«Høre med foreldrene om det er noe de føler de trenger hjelp til, og sørge for at barna er informert om sykdommen»

«Kjenne trygghet på at den som er syk får nødvendig hjelp og oppfølging, slik at barnet ikke trenger å bære et større ansvar enn det et barn skal bære.»

8.4.2 Kunnskap om ME

Det etterlyses tilpasset ME informasjon til barn og unge, da mange mener det gir større trygghet, at barn og unge vet noe om sykdommen og symptomene.

«Viktig og prate med de om hva sykdommen innebærer, for det er vanskelig for voksne også å forstå denne sykdommen når vi ser friske ut.»

«Først og fremst må de som skal hjelpe barnet læres opp i hva sykdommen faktisk er og går ut på. Deretter kommer vel å lytte og lære om den enkeltes situasjon og sykdomsbilde.»

«Barn som pårørende må få informasjon og lære om ME.»

8.4.3 Noen å snakke med

Mange gir uttrykk for at barna også må ivaretas profesjonelt av noen med kunnskap om barn og barns reaksjoner, men også med kunnskap om ME

«Ikke overlatt familier til seg selv, sett i gang hjelpetiltak, spesielt helsestasjoner bør være mer på banen når det gjelder familier med små barn.»

«Barn som har behov for å snakke med noen, bør ha kjapp tilgang til helsesøster (som må være faglig oppdatert på ME).»

«Samtale! Mine barn ble aldri sett på som pårørende da jeg ble syk. De slet med skyldfølelse.»

«Ha en person som snakker med de. De trenger noen utenifra til å si noe om hvordan det kan være å ha en syk mamma, pappa, søsken.»

«Ha noen å prate med. Lære om andre som lever i lignende situasjoner. «Samtalepartner. Gi positive opplevelser. Få støtte på at det ikke er deres skyld at noen er syk.»

«Snakke om det. Barn er forskjellige og trenger forskjellige ting»

«Drøm: ME-sykepleier med kunnskap, har samtale med barna.»

«Tilby samtaleterapi hvis det er et behov. Barn er heldigvis ganske tilpasningsdyktige og takler ting bedre enn vi tror. Men i de tilfeller hvor de ikke gjør det er det utrolig viktig at barnet blir godt fulgt opp av noen utenom familien.»

«Hadde vært fint om dette også kunne være ett mer opplyst tema for de som har barn over 18. Unge «voksne» som pårørende. De faller veldig utenfor. Hadde vært så takknemlig for en kontaktperson eller lignende informasjonsmøte for de yngre pårørende rett og slett. Det har vært noen tunge år for min sønn også når han var under 18. Mye frustrasjon for min kjære lille gutt. Det ville vært en enorm lettelse for min del og jeg tror ikke jeg står alene med denne utfordringen..»?

«Må få samme støtte og tilbud som andre med alvorlig syke foreldre.»

8.4.4 Grupper for barn

Mange uttrykker ønske om grupper for barna sine. Det nevnes spesifikt «treffpunkt» som Kreftforeningen har for barn i alder 6-12 år, og at det etableres tilsvarende grupper for ME.

«Pårørende-kurs og grupper/møter for barn. Møter mellom andre barn i samme situasjon kan være nyttig, sånn at de ikke opplever å være alene. Barna må kunne følges opp, sånn at man ikke tror det holder med et kurs eller en samtale. Hva trenger barnet som det ikke kan få av syke foreldre f.eks. Lytte til barna. De har nok gode innspill.»

«Et nettverk, og støtte i systemet. Sørge for at det er kunnskap om ME og livssituasjonen deres rundt dem. Kanskje få treffe andre i samme situasjon, ala Kreftforeningens familietreff.»

«Det hadde vært fint med et møtested for våre barn. Kanskje en gang om måneden. Dele erfaringer, ha noen andre voksne å forholde seg til og kunne prate med. Skape noen livliner.»

«Ha et tilbud der de kan treffe andre barn i samme situasjon. Ha noen de kan snakke med om ting de grubler på. En ME-koordinator f.eks. noe tilsvarende Treffpunkt i regi av

Kreftforeningen. Helsesøster kan gjerne benyttes. Men viktig at vedkommende kan litt om ME.»

«Kanskje kunne man tilbudt samtalegrupper for barn som har foreldre med ME? Mange barn som har foreldre med kreft får jo tilbud om dette.»

8.4.5 Praktisk hjelp for familien/støttekontakt/BPA

Svært mange respondenter (ca. 85%) påpeker viktigheten av praktisk hjelp/bistand i hjemmet og med oppfølging av barna.

«Det vil være positivt for barna om foreldrene får praktisk hjelp i hverdagen. På den måten kan både den syke forelderen og partner få mest mulig tid til å følge opp barna. Jeg tenkte f.eks. på det med leksehjelp. Dersom vi hadde hatt hjelp til å lage middag, så kunne mannen min konsentrert seg om å hjelpe barna med leksene. Og jeg vil mye heller bruke de få kreftene jeg har på å være sammen med barna mine, enn å sette på en vaskemaskin. Som eksempel. Praktisk hjelp frigir tid til barna.»

«De bør få tilbud om leire og turer i ferien. De bør få tilbud om leire og turer i ferien.»

«Hjelp til å la barnet være sosial og delta på ting.»

«Støttekontakt som forstår, og som kan gi barnet opplevelser.»

«Praktisk hjelp, til henting/bringing til skole, leksehjelp.»

«La foreldre få BPA, det hjelper hele familien.»

«BPA. Faste hjelpere som gjør det bedre for den syke å delta i barnets liv. Faste personer for barnet å forholde seg til som kjenner familien og kan stille opp istedenfor eller sammen med den syke. Tryggere og mer forutsigbart for barnet. Slipper den andre mor/far å ta seg av den syke istedenfor barnet, men assistent kan hjelpe den syke og den andre mor/far kan være mer tilstede for barnet, samtidig som den syke også kan delta på en bedre måte. En BPA kan gjøre barnet friere til å besøke venner, delta i aktiviteter, ha med mor og far på aktiviteter etc. Fordi en assistent hjelper hele familien ikke bare den som er syk.»

8.4.6 Rehabiliteringsopphold for hele familien, med og uten den syke

Flere respondenter foreslår egne rehabiliteringsopphold for familien, og ikke kun for den syke. Det er vanlig ved andre sykdommer, f.eks. ved ulike kreftsykdommer gis tilbud om familieopphold på bl.a. Montebello.

«Rehabiliteringsopphold for hele familier med og uten den syke er viktig. For oss så har det blitt vanskelig å snakke om og ta hensyn til den syke for det har blitt for mye og skapt sjalusi innen familien. Søsken gidder ikke lengre å besøke den syke og snakker heller ikke med sine venner om sin syke søster. At familien kan komme sammen med andre ME familier på et hyggelig sted er viktig.»

8.5 Hvordan mener du skolene best kan tilrettelegge med tanke på behovene til ME-pasienter med alvorlig ME?

Svært mange respondenter gir tilbakemeldinger på at skole er uaktuelt, det er de for syke til, og at det gjelder også hjemmeundervisning.

«Med alvorlig ME har jeg ikke sjangs til noe skole uansett hvor tilrettelagt det er. Ikke kan jeg lese, ikke kan jeg lytte på lydbøker. Kunnskapen må jo inn en plass, og det er ikke energi til å ta imot informasjon. Med den lille energien er det ikke mulighet til å løse oppgaver og skrive tekster. Måtte selv avslutte studie på grunn av sykdommen.»

«De sykeste kan ikke ha skole, men føler seg glemt. Send en hilsen!»

«Jeg tror ikke så syke barn og unge har noe på skole å gjøre. Tror ikke de greier å lære.»

Men for de få i alvorlig/svært alvorlig grad det kan være aktuelt for, er det følgende nevnt som det viktigste:

- Hjemmeundervisning.
- God dialog.
- Tilrettelegging.
- Kunnskap om ME.
- Vilje til å ytte og tro på den ME-syke og deres pårørende.

8.5.1 Hjemmeundervisning

«Det er viktig at skolen tilpasser undervisning og vurderingssituasjoner til den ME-syke elevens behov. F.eks. ved at eleven får hjemmeundervisning, at kontaktlærer har nær kommunikasjon med eleven/de foresatte om arbeidsplaner etc. slik at eleven kan jobbe en del på egen hånd, når formen tillater det, at prøver og andre vurderingssituasjoner arrangeres hjemme, med rom for hvilepauser etc. og at den ME-syke elevens klasse får litt innsikt i sykdommen og oppfordres til å opprettholde litt kontakt med han/henne.»

«Hjemme undervisning hvis pasient ønsker/klarer. I dialog med foreldrene.»

«Hvis man klarer noe skole med alvorlig ME, er det viktig at det er mulig å få hjemmeundervisning.»

«Hjemmebesøk/robot for de som tåler det.»

«Hjemme undervisning tilrettelagt for hver enkel elev uten å vente til eleven er 100% borte fra skolen over lang tid.»

«Undervisning hjemme til de det er best til. Korte viktige undervisningsbolker utpå dagen/ettermiddagen. Mange lærer raskt. Mange YouTube-snutter i læringsøyemed.»

«Legge til rette for bruk av AV1 robot om den syke klarer å delta ved å bruk den. Hjemmebesøk når den syke er i stand til å ta imot besøk.»

8.5.2 God dialog rundt den ME-syke om utfordringer og muligheter

«Vise stor fleksibilitet og forståelse. Ønske å forstå.»

«Viktigste er å opprettholde kontakt, sosialt, ikke glemme de med ME. Elever med alvorlig ME, må bli møtt og sett der de er i sykdomsfasen uten å bli utsatt for forventninger og press.»

«Frita for oppmøte og fysiske timer, heller basere på innleverings og prøveresultater når det skal settes karakterer. Tilby strømming av timen så man kan være med på den fra senga hjemme.»

«Hjelpe til å bidra til å opprettholde kontakt mellom skolen, elvene og den ME-syke. Man føler seg fort alene og glemt når man ikke hører noe fra skolen eller fra venner.»

«Ha god dialog med foresatte og elev.»

«Først og fremst lytte til elever og foreldre.»

«I vår situasjon har det vært liten eller ingen skolegang. I perioder 1 t pr uke, og ellers ingen skolegang de siste tre årene.»

8.5.3 Tilrettelegging der det er mulig

«Det må tilpasses hver enkel person, og ikke presses.»

«At skolen tilrettelegger der det er mulig, så man bare må igjennom det viktigste.»

«Tilrettelegge for fritak og støtte foresatte og elev. Ha jevnlig oppfølgingsmøter. Informere om rettigheter til elev.»

«Samarbeide med den sykes lege og foresatte. Ikke presse til mest mulig oppmøte på skolen, forstå at man må tenke utenfor boksen og at læring kan foregå på andre arenaer enn i klasserommet, det er mye støy i et klasserom/på en skole som kan gjøre den syke enda mer syk.»

«Jeg fikk personlig ikke hjelp fra skolen, og mistet all skolegang fra midten av niende klasse og videre. Jeg skulle ønske at jeg hadde fått tilbud om hjemmebesøk av lærer som kunne hjulpet meg litt en gang i uken. På den tiden fantes det jo ikke slike roboter, og Skype ol. var heller ikke så utbredt, men i dag burde det være mulighet for å ta i bruk dette også. Det burde også tilrettelegges for å lære de faktiske nødvendige tingene slik at man ikke bruker mye tid og krefter på informasjon man aldri kommer til å bruke igjen.»

«Tilbud om AVI robot.»

«At skolen er klar over hjemmesituasjonen, og kan bidra til å hjelpe barnet i skolesituasjon.»

«Kontaktlærer på hjemmebesøk/hjemmeundervisning. Tilrettelegge slik at skolearbeid kan gjøres hjemmefra. Anbefale og gi tilgang til digitale læremidler. Bidra til at barnet har kontakt med klassen og synliggjøre barnet.»

8.5.4 Kunnskap om ME

«At skolen har god kunnskap om ME er det aller viktigste. Viktig å forstå balansegangen mellom aktivitet og hvile! Viktig å vite om det, og ikke gå over egen tåleevne!»

«Ha oppdatert og relevant kunnskap om sykdommen og de ulike alvorlighetsgradene.»

«Skolen trenger oppdatert kunnskap.»

8.5.5 Å lytte og tro på de ME-syke og deres pårørende

«Først av alt: tro på diagnosen. Lese seg opp på den, men mest av alt lytte til eleven/pasienten. Alle rammes individuelt.»

«Forståelse og respekt.»

8.6 Hva mener du NAV kunne bidra med tanke på behovene til ME-pasienter med alvorlig eller svært alvorlig ME?

Dette er tiltakene som oftest trekkes frem i fritekstsvarene:

- Kunnskap om ME.

- Hjemmebesøk.
- Automatisk meldekort.
- Hjelpemidler.
- Pleiepengar.
- God kommunikasjon.
- Tilrettelegging.
- Fleksibilitet.

8.6.1 Kunnskap om ME

Svært mange av respondentene (85%) etterlyser mer kunnskap om ME hos NAV. De mener at det er helt nødvendig at NAV kjenner bedre til symptombildet ME gir, med bl.a. symptomforverring etter fysisk aktivitet og kognitive belastninger (PEM).

«At NAV har god kunnskap om ME er det viktigste! Om ikke å gå over egen tåleevne! At en ME pasient har mange spesielle behov!»

«Kunnskap om ME og å forstå hjelpebehovet.»

«Tro på oss.»

«Være faglig oppdatert på sykdommen og gjennom handling vise det blant annet ved å tilpasse hyppighet og varighet på møter. Og ved å tilby å ta møter hjemme hos pasienten.»

«Fra NAV håper jeg at kunnskap og forståelse for hva ME er kan bli en standard. Nå virker det som om de tror du kan ta deg sammen.»

«At de vet hva ME er og kan forholde seg til det og ikke foreslå alternativ behandling til så syke pasienter.»

«De kunne ha bedre kunnskap så man slapp å forklare alt hele tiden, det krever så mye energi.»

«Lytt til ME-syke og deres erfaringer. Send personell på obligatoriske foredrag om ME, og generelt spre mer kunnskap om sykdommen blant saksbehandlere og annen personell. «At de vet hva ME er og kan forholde seg til det og ikke foreslå alternativ behandling til så syke pasienter.»

Noen få av respondentene er fornøyd med NAV, men mener at kunnskapen allikevel må økes.

«Jeg er fornøyd med NAV, men tenker at kunnskapen om ME må økes slik at alle får et godt møte med dem, ikke bare de som er heldige med sin veileder.»

«Med så mange ME syke her til lands, er det også svært urovekkende at det er så lite kunnskap om ME blant NAV ansatte.»

8.6.2 Hjemmebesøk

Svært mange av respondentene gir uttrykk for at fysiske møter hos NAV ikke er mulig pga. helsesituasjonen. I stedet ønskes hjemmebesøk og fleksible løsninger.

8.6.3 Automatisk meldekort

Respondentene er svært opptatt av muligheten for automatisk meldekort eller fritak av meldekort (ca. 80 %):

«Avgjørende å gi fritak fra innsending av meldekort ved AAP. Det er altfor krevende for en sengeliggende ME-pasient med alvorlig/svært alvorlig grad av sykdommen, som knapt klarer å opprettholde personlig hygiene og få i seg mat, å skulle fylle ut og sende inn meldekort hver 14. dag. I tillegg er dette helt unødvendig bruk av krefter som ikke finnes, da pasienten uansett ikke er å forvente å kunne være i stand til å utføre noen arbeidsrelatert aktivitet i overskuelig fremtid. Det ville være bedre (som etter hvert ble avtalt i u.t.s tilfelle) å inngå en forpliktende avtale om at pasienten selv tar kontakt med NAV dersom endringer i sykdomstilstanden skulle medføre at noe aktivitet kan utføres, og så heller gjeninnføre meldekortinnsending når dette en dag i fremtiden måtte bli aktuelt.»

«Hvis de forstår hva ME er vil de kunne tilrettelegge for fritak fra meldekort og fritak fra oppmøte.»

«Gjøre det lettere å få fritak for meldekort siden mange sliter med kognitiv svikt.»

«Få slippe meldekort. Slippe kurs. Slippe å aktiv følge opp egen sak. AAP passer dårlig til en alvorlig syk ME-pasient. De er alvorlig syke, og utrede deres arbeidsmuligheter har ingen hensikt. AAP passer ikke for alvorlig syke pasienter.»

«Mer kan gjøres gjennom elektronisk aktivitetsplan og ditt NAV. For meg har kommunikasjon via mitt NAV fungert bra etter at det ble innført elektronisk aktivitetsplan. Veilederen har også tilpasset lengden på møter, og ettersom jeg ble dårligere har vi ikke hatt møter.»

«I min sykeste periode var jeg selv ikke i stand til å ha kontakt med NAV. De godkjente min samboer som fullmektig. Det hadde lettet jobben hans, i en allerede svært presset situasjon, dersom jeg hadde fått fritak fra å sende inn meldekort hver 14. dag.»

8.6.4 Ikke anbefal udokumenterte terapier til en sårbar gruppe

Flere respondenter nevner at det har opplevd å bli anbefalt udokumenterte alternative terapier av NAV-ansatte.

«Informere om utdaterte behandlingsmetoder så ME-syke ikke blir presset inn i farlige situasjoner for å få fortsette på AAP eller få søke Ufør (Lighting Process, gradert trening osv.).»

«ALDRI kreve LP som forsøkt behandling før evt. ufør søknad.»

«Forstå at ME er en reell sykdom. De anbefaler LP og mener den syke gjør sykdommen, og mener dem som har fått ME-diagnosen vil oppleve at den forsvinner innen få år.»

8.6.5 Hjelpemidler

«Man søker ikke på hjelpemidler hvis man ikke har behov for det, så ulike hjelpemidler bør innvilges uten for mye om og men.»

«Gjøre det enklere å få tilgang til utstyr som gjør hverdagen enklere»

8.6.6 Pleiepenger

Flere respondenter beskriver en krevende økonomisk situasjon fordi en av de pårørende må være hjemme pga. stort pleie- og omsorgsbehov hos den ME-syke.

«Jeg er hjemme med pleiepenger som vi får fordi vi også har en som er alvorlig ME-syk som er under 18 år. Vi ser ikke helt hvordan hverdagen skulle gått opp hvis ikke... Har snakket med sosionom om mulighetene som finnes og har snakket med kommunen om omsorgslønn. Men

ser ikke at det finnes gode løsninger som gjør at det går opp økonomisk når en av foreldrene må være hjemme hele tiden...»

«Gi pleiepenger til oss med syke barn. Vi savner dialog. Har ingen behandler å ringe.»

8.6.7 God kommunikasjon/tilrettelegging/fleksibilitet

De aller fleste respondenter trekker frem viktigheten av et NAV som er fleksibelt og tilrettelegger for den enkeltes behov.

«Legge til rette for den syke. Utsette møter, komme på hjemmebesøk, møte over telefon, tilpasse tidspunkt osv. Lette arbeidet. Hjelp til å fortelle hva man har krav på. Hjelp til å finne og fylle ut skjemaer. Lette arbeidet til pasienten.»

«For noen pasienter (som u.t.) vil det alltid være en fordel med skriftlig kommunikasjon der dette er mulig. Da kan pasienten lese informasjon og formulere sitt svar litt etter litt, fordelt utover de tidspunktene (innenfor aktuell frist) da symptomnivået måtte tillate denne form for aktivitet. Noen ganger kan det ta flere uker/måneder å finne krefter til å litt etter litt fylle ut ett enkelt skjema. (U.t. har for eksempel brukt over 6 uker på å fylle ut dette skjemaet, og utfyllingen, som har krevd langt større mengder krefter enn hva som de u.t. egentlig har til rådighet, har gått på bekostning av annen "aktivitet" som personlig hygiene og har medført betydelig symptomøkning.»

«Tilrettelegging og hjelp med å finne frem til det man har krav på. Lettere kontakt med hjelpeapparatet.»

«Veiledning til støtteordninger og hjelp til å fylle ut skjemaer.»

«Lytte til og forstå situasjonen til den syke og familien. Ikke gjøre prosessen verre enn den trenger å være. For meg var det til stor hjelp at de gjorde utføreprosessen tryggere ved å kommunisere godt, og støtte meg i en tøff livssituasjon.»

«Bra kommunikasjon og tilrettelegging for de av oss som er veldig syke. Alt har blitt digitalisert og det forventes at man skal kunne logge seg på og ha kontakt gjennom mitt NAV, men når man er så syk at man har kognitive problemer og ikke klarer å være på nett, finne fram til riktig sted, eller at man pga. av kognitive problemer kan gjøre mye feil, er ikke dette en bra løsning. Det må i dialog med de syke, finnes frem til bra løsninger, så de syke ikke blir sykere pga. stress og uro ifm. med hva som skjer videre i saken, utbetalinger osv. Det er svært uheldig at det er så mange bytter av saksbehandlere og at pasientene ikke får beskjed om dette. Det å forholde seg til nye personer hele tiden er både stressende og krevende. Noen av oss er i en situasjon hvor vi ikke har hjelp fra pårørende eller andre som kan ta seg av post, kommunikasjon med ulike instanser, så det å kunne finne frem til løsninger som bidrar til ro og mindre stress, men også gjør at pasientene føler at de har kontroll og vet hva som skjer i saken, med gode frister osv., er svært viktig. Det er svært uheldig at pasienter blir sykere under AAP tiden, når dette er en tid hvor de kunne fått ro og blitt mer stabile i formen.»

«NAV kunne laget en tilbudspakke for å spørre hva de kan hjelpe med. Type hjemmebesøk, hjemmehjelp, hjelp til å søke om ulike ting. De syke er jo ofte lite i stand til å finne ut hva som kan være til hjelp, de bruker energien til å holde ut. Dette innebærer kanskje at noen sentralt i NAV kunne samarbeide med representanter fra ME-foreningen om å lage ei slik pakke.»

9 Spørreskjema

De sykeste ME-pasientene

1. Introduksjon

ME-foreningen ønsker å kartlegge HJELPETILBUDET for pasienter med alvorlig og svært alvorlig grad av ME, og for deres pårørende.

Vi har stor forståelse for at de aller sykeste ikke kan svare selv. Problemstillingene og spørsmålene er derfor utformet slik at pårørende kan svare på vegne av de sykeste.

Vi er klar over at det er pasienter vi ikke kan nå med denne undersøkelsen, men mener likevel at svarene kan gi viktig informasjon om hjelpetilbudet til denne pasientgruppen.

Praktisk informasjon:

Undersøkelsen vil ligge ute til og med 01.10.18

Det er mulig å stoppe underveis i undersøkelsen og komme tilbake senere for å fylle ut resten. Om nødvendig kan man bruke hele perioden mens undersøkelsen ligger ute på å svare.

Gjennomsnittlig tid for å svare er 25 minutter, men tiden vil avhenge av svarvalg og om man skriver mange svar i fritekst.

Undersøkelsen er anonym, og det er ikke mulig å spore svarene tilbake til en enkelt person eller familie.

Bakgrunn:

De sykeste ME-pasientene har stor sykdomsbyrde og stort pleiebehov, og er blant de sykeste pasientene i Norge. Likevel vet man lite om denne pasientgruppen. Det finnes ikke tall for hvor mange pasienter det gjelder, hva slags hjelp de mottar og hvor tilfredse de er med kontakten med helsevesen, Nav og kommunalt hjelpeapparat.

Det finnes heller ingen informasjon om hva slags støtte og avlastning de pårørende får. Mange av de sykeste ME-pasientene krever tilsyn / beredskap 24 timer i døgnet, og flere store undersøkelser viser stor "burden of care".

Gjennom denne undersøkelsen ønsker ME-foreningen å sette lys på hvordan situasjonen er for disse pasientene i Norge i dag.

Undersøkelsen består av strukturerte spørsmål, men det er også gitt store muligheter til å gi tilleggsopplysninger i fritekst. Det er umulig å fange opp alle mulige tilfeller i de strukturerte spørsmålene, og vi håper derfor mange vil benytte muligheten til å fortelle om sine opplevelser i egne ord.

2. Opplysninger om alvorlighetsgrad av ME for den pasienten besvarelsen gjelder

På denne siden spør vi om hvilken alvorlighetsgrad av ME pasienten har.

ME-pasientene er rammet i ulik grad; fra en mild grad der den rammede kan klare å utføre noen oppgaver til en meget alvorlig tilstand som krever fullt stell og pleie. Inndeling i alvorlighetsgrad kan gjøres, og er gjort, på ulike måter. Vanligvis deles ME inn i mild, moderat, alvorlig og svært alvorlig.

Beskrivelsen av alvorlig og svært alvorlig grad nedenfor er en utdyping av ulike erfaringer og inndelinger som er gjort i forskjellige kilder.

Fordi grensene mellom gradene kan være flytende, stiller vi senere i undersøkelsen noen ekstra spørsmål om funksjonsnivå.

Alvorlig grad.

Pasientene er bare i stand til å utføre minimalt av daglige aktiviteter, vaske ansiktet, pusse tennene og få i seg mat. Det er behov for å ligge mye av dagen, ofte i form av en veksling mellom å ligge på sofaen eller i sengen. Pasientene har alvorlige, fysiske og kognitive problemer. Mange er avhengige av rullestol for å komme seg rundt. Disse personene makter bare å reise hjemmefra i sjeldne tilfeller, og denne anstrengelsen medfører alvorlige, langvarige symptomforverring.

Svært alvorlig grad

Pasientene er ofte ute av stand til selv å utføre noen personlige oppgaver. De ligger til sengs mesteparten av tiden og er pleietrengende. Pasientene har behov for hjelp til personlig hygiene og matinntak. Enkelte har behov for sondeernæring som følge av alvorlig energimangel og nedsatt styrke til å tygge eller svelge mat. Disse pasientene er meget ømfintlige for sanseinntrykk. De tåler ikke støy og er ekstremt følsomme for lys og lukt. Selv lett berøring kan utløse alvorlig symptomforverring. Den kognitive svikten er meget uttalt og mange mister taleevne og mimikk.

* 1. Dette spørsmålet gjelder den ME-syke.

Hvilken grad av ME har du / den pasienten besvarelsen gjelder?

- ☐ ALVORLIG ME
- ☐ SVÆRT ALVORLIG ME
- ☐ Jeg har hverken alvorlig eller svært alvorlig ME

De sykeste ME-pasientene

3. hvem fyller inn undersøkelsen

Her spør vi om hvem som fyller inn undersøkelsen.

Undersøkelsen er lagt opp med tanke på at pårørende / helsepersonell kan svare på vegne av de sykeste pasientene.

* 2. Dette spørsmålet gjelder den som fyller inn undersøkelsen.

Hvem fyller inn denne undersøkelsen?

- ☐ Jeg er ME-pasient med alvorlig / svært alvorlig ME
- ☐ Jeg er nær pårørende til en pasient med alvorlig / svært alvorlig ME som er for syk til å svare selv, og fyller inn undersøkelsen på vegne av / sammen med pasienten
- ☐ Jeg er helsepersonell som pleier en ME-syk, og fyller inn undersøkelsen på vegne av /sammen med pasienten
- ☐ Jeg er hverken pasient selv eller pårørende til en alvorlig eller svært alvorlig syk ME-pasient

De sykeste ME-pasientene

4. Pårørendes forhold til pasienten

* 3. Er du den primære omsorgspersonen for den ME-syke?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Annet (vennligst spesifiser)

4. Er du alene om omsorgen for den ME-syke, eller er det andre i husstanden som deler på omsorgen?

- ☐ Jeg er alene om omsorgen
- ☐ Jeg deler omsorgen med andre i husstanden

* 5. Du er pårørende til en ME-pasient med alvorlig eller svært alvorlig ME.
Hva er din relasjon til den syke?

- ☐ Foresatt for et barn UNDER 18 med alvorlig eller svært alvorlig ME
- ☐ Forelder til en ME-pasient som er ELDRE enn 18 år med alvorlig eller svært alvorlig ME
- ☐ Ektefelle / partner til en pasient med alvorlig eller svært alvorlig ME
- ☐ Barn av en pasient med alvorlig eller svært alvorlig ME
- ☐ Venn av en pasient med alvorlig eller svært alvorlig ME
- ☐ Annet (vennligst spesifiser)

De sykeste ME-pasientene

5. Samarbeid med skole, kommune og helsevesen om omsorgen for barn med alvorlig eller svært alvorlig ME

Du har sagt at du er foresatt til en ME-pasient under 18 år.

Du vil nå få noen spørsmål om din rolle som foresatt for barn / ungdom med alvorlig /svært alvorlig ME om samarbeidet med skole, helsevesen og kommunen.

Du vil få spørsmål om annet hjelpetilbud senere i undersøkelsen.

* 6. Får barnet / ungdommen noen form for undervisning?

- ☐ Nei, barnet er for sykt for undervisning
- ☐ Ja, barnet får noe undervisning.
Vennligst spesifiser under

* 7. Hvor enig er du som FORESATT i de følgende påstandene?

	Svært enig	Enig	Hverken uenig eller enig	Uenig	Svært uenig	Ikke relevant
Samarbeidet med skolen er godt	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Samarbeidet med BUP er godt	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Samarbeidet med det lokale sykehuset er godt	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Samarbeidet med det regionale sykehuset er godt	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Jeg har blitt trodd på hva jeg forteller om mitt barn	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Det er enighet med alle aktører om pleien og omsorgen for mitt ME-syke barn.	☐	☐	☐	☐	☐	☐

8. Har du vært i kontakt med Rikshospitalets barneavdeling. I så fall, hvordan vurderer du kontakten?

Svært god	God	Hverken god eller dårlig	Dårlig	Svært dårlig
☐	☐	☐	☐	☐

Hvid du ønsker å fortelle mer, kan du gjøre det her.

* 9. Har du som FORESATT opplevd å bli fortalt at barnevernet vil bli koblet inn angående omsorgen for ditt ME-syke barn?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

10. Har du opplevd at barnevernet har foretatt en undersøkelse angående omsorgen for ditt ME-syke barn?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

11. Ønsker du å fortelle mer om din opplevelse som foresatt for et barn med alvorlig / svært alvorlig ME kan du gjøre det her.

6. Pårørendes opplevelse av egen situasjon

Her blir de PÅRØRENDE bedt om å fortelle om hvordan de opplever sin egen situasjon.

Spørsmålene gjelder hvordan du opplever din NÅVÆRENDE situasjon.

* 12. Dette spørsmålet gjelder den PÅRØRENDE som fyller inn denne undersøkelsen.

Jeg er

- ☐ Mann
- ☐ Kvinne

* 13. Den PÅRØRENDE som fyller inn denne undersøkelsen er

- ☐ Under 18
- ☐ Mellom 18 og 29 år gammel
- ☐ Mellom 30 og 39 år gammel
- ☐ Mellom 40 og 49 år gammel
- ☐ Mellom 50 og 59 år gammel
- ☐ Mellom 60 og 69 år gammel
- ☐ Over 70

14. Det høyeste utdanningsnivået for den PÅRØRENDE som fyller inn denne undersøkelsen er

- ☐ Barneskole
- ☐ Ungdomsskole
- ☐ Videregående skole
- ☐ Høyskole / universitet tre år (bachelor)
- ☐ Høyskole / universitet fem år eller mer (master eller høyere)
- ☐ Annet (vennligst spesifiser)

* 15.

Hvordan opplever du som PÅRØRENDE det NÅVÆRENDE samarbeidet med ulike aktører?

	Svært bra	Bra	Hverken bra eller dårlig	Dårlig	Svært dårlig	Ikke relevant
Din egen fastlege	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Den ME-sykes fastlege	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hjemmesykepleien	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Den ME-sykes BPA	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hjemmehjelp eller andre kommunale tjenester	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Kommunen - saksbehandling	☐	☐	☐	☐	☐	☐

* 16. Hvordan påvirker det å være PÅRØRENDE til en ME-pasient med alvorlig /svært alvorlig ME din egen NÅVÆRENDE livssituasjon?

	Svært positivt	Litt positivt	Ikke i det hele tatt	Litt negativt	Svært negativt	Ikke relevant
Din følelse av trygget for framtiden	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Din egen helse	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ditt sosiale liv / omgang med venner	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Din arbeidssituasjon	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Familiens økonomi	☐	☐	☐	☐	☐	☐

* 17. Hvor mange timer i uken brukes av PÅRØRENDE på pleie av og tilrettelegging for den ME-syke?

- ☐ 1 - 10
- ☐ 11 - 20
- ☐ 21 - 30
- ☐ 31 - 40
- ☐ Mer enn 40

* 18. Hvor mange timer i uken må PÅRØRENDE være til stede hjemme i tilfelle den ME-syke trenger deg (inkludert timene i spørsmålet over)

- ☐ 1 - 10
- ☐ 11 - 20
- ☐ 21 - 30
- ☐ 31 - 40
- ☐ Mer enn 40

19. Har den ME-syke behov for tilsyn hele døgnet?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Annet (vennligst spesifiser)

* 20. Har du ME selv?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

21. Takk for at du forteller oss om hvordan du opplever din rolle som pårørende for en pasient med alvorlig / svært alvorlig ME.

Hvis du ønsker å fortelle mer, eller om noe som ikke er dekket av spørsmålene over, kan du gjøre det her:

22. Har du som PÅRØRENDE noen form for avlastning (ut over de tjenester den ME-syke har)?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Her kan du fortelle om hva slags avlastning du har:

De sykeste ME-pasientene

7. Informasjon om den ME-syke

Alle videre spørsmål gjelder den ME-syke

Neste og alle videre spørsmål i denne undersøkelsen gjelder den ME-syke.

Undersøkelsen er lagt opp til at pårørende /helsepersonell kan svare på vegne av de sykeste pasientene.

Undersøkelsen er anonym, men vi trenger informasjon om hvem den ME-syke er.

* 23. Jeg / den ME-syke besvarelsen gjelder er

- ☐ Mann
- ☐ Kvinne

* 24. Hvem stilte den endelige ME-diagnosen?

- ☐ Fastlege
- ☐ Lokalt sykehus
- ☐ Regionalt sykehus
- ☐ Nasjonalt sykehus / universitetssykehus
- ☐ Privat spesialist med offentlig avtale
- ☐ Privat spesialist uten offentlig avtale
- ☐ Vet ikke

Annet (vennligst spesifiser)

* 25. Jeg / den ME-syke besvarelsen gjelder er

- ☐ Mellom 0 og 9 år gammel
- ☐ Mellom 10 og 19 år gammel
- ☐ Mellom 20 og 29 år gammel
- ☐ Mellom 30 og 39 år gammel
- ☐ Mellom 40 og 49 år gammel
- ☐ Mellom 50 og 59 år gammel
- ☐ Mellom 60 og 69 år gammel
- ☐ Over 70

* 26. Hva er ditt / den ME-syke besvarelsen gjelder sitt høyeste fullførte utdanningsnivå?

- ☐ Barneskole
- ☐ Ungdomsskole
- ☐ Videregående skole
- ☐ Høyskole / universitet tre år (bachelor)
- ☐ Høyskole / universitet fem år eller mer (master eller høyere)
- ☐ Annet (vennligst spesifiser)

* 27. Hvilket fylke bor du / den ME-syke besvarelsen gjelder i?

De sykeste ME-pasientene

8. Barn som pårørende - støttetiltak.

Har den ME-syke egne barn, eller har den syke unge søsken?

Alle spørsmål på denne siden gjelder den ME-syke.

Undersøkelsen er lagt opp til at pårørende kan svare på vegne av de sykeste pasientene.

* 28. Vi ønsker å vite noe om hva slags støtte som gis til barn som er pårørende til en person med alvorlig eller svært alvorlig ME.

Har du / den ME-syke denne besvarelsen gjelder egne barn under 18 år,
eller

har den ME-syke søsken under 18 år som bor i samme husstand?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

De sykeste ME-pasientene

9. Hjelpetilbud til barn som pårørende

Her spør vi deg om barn til alvorlig / svært alvorlig syke ME-pasienter får noen form for hjelp eller støtte.

Helsepersonelloven § 10a pålegger helsepersonell en plikt til å bidra til å dekke det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade, kan ha som følge av forelderens tilstand.

* 29. Har barna dine noen gang fått tilbud om hjelp og støtte fra helsepersonell?

- ☐ Ja
☐ Nei

30. Hvis du har svart ja på spørsmålet over, hva besto denne støtten i?

* 31. Hvor mye opplever du at din sykdom påvirker barnets daglige liv?

	Påvirker på en veldig positiv måte	Påvirker på en positiv måte	Påvirker ikke	Påvirker på en negativ måte	Påvirker på en svært negativ måte	Ikke relevant
Barnets / barnas sosiale liv, f.eks. å ha med venner hjem	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Barnets / barnas mulighet for å delta i fritidsaktiviteter	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Barnets / barnas skolehverdag	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Barnet bekymrer seg for min sykdom / helse	☐	☐	☐	☐	☐	☐

* 32. hvor gammelt er det yngste barnet ditt?

- ☐ Under to år
☐ 3 - 6 år
☐ 7 - 13
☐ 14 - 16
☐ 16 - 18

33. Hva slags hjelp og støtte opplever du at barnet /barna dine kunne hatt bruk for?
Kryss av det du mener ville vært til hjelp.

- ☐ Støttekontakt
- ☐ Samtale med helsesøster
- ☐ Hjelp med lekser
- ☐ Kjøring til / fra fritidsaktiviteter
- ☐ Avlastningshjem
- ☐ Annet (vennligst spesifiser)

34. Har du barn som har ME?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

35. Hvis du ønsker å fortelle mer om hvordan du opplever å være forelder med alvorlig / svært alvorlig ME kan du gjøre det her.

36. Har du opplevd at det har blitt sendt bekymringsmelding til barnevernet når det gjelder omsorgen for dine barn?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

Her kan du evt. fortelle mer

De sykeste ME-pasientene

10. Bosituasjon

Her spør vi om hvordan bosituasjonen for den ME-pasienten denne spørreundersøkelsen gjelder, og om den ME-syke bor alene eller sammen med andre.

* 37. Hordan er din bosituasjon?

Dette spørsmålet gjelder den ME-syke

- ☐ Jeg bor alene
- ☐ Jeg bor sammen med partner / ektefelle
- ☐ Jeg bor hos mine barn
- ☐ Jeg bor hos mine foreldre
- ☐ Jeg bor i institusjon
- ☐ Annet (vennligst spesifiser)

De sykeste ME-pasientene

11. Enslige ME-syke uten pårørende

På denne siden stiller vi spørsmål om hvordan ME syke som bor for alene klarer sin NÅVÆRENDE situasjon.

konkrete spørsmål om hva slags hjelp du mottar vil komme senere i undersøkelsen

* 38. Hvor mange personer (unntatt helsevesenet) har du som du kan kontakte i en krisesituasjon?

- ☐ Jeg har flere venner / familiemedlemmer som jeg kan kontakte
- ☐ Jeg har bare en / venn ett familiemedlem jeg kan kontakte
- ☐ Jeg har ingen venner / familiemedlemmer jeg kan kontakte

* 39. Hvordan ordnes aktiviteter i dagliglivet?

	Klarer selv	Blir ikke gjort	Hjemmehjelp	Privat vaskehjelp /privat BPA	BPA	Bestiller på nett	Hjelp fra venner
Handle mat	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Lage mat	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hygiene	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Fylle inn skjemaer til Nav, selvangivelse ol. /betale regninger	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

* 40. Hvor mange personer har du kontakt med i løpet av en uke?

	Daglig	Flere dager i uken	Ukentlig	Månedlig	Svært sjelden eller aldri
Familie - foreldre / barn / søsken	☐	☐	☐	☐	☐
Venner - hjemme hos deg	☐	☐	☐	☐	☐
Venner - på telefon eller nett	☐	☐	☐	☐	☐
Nettsamfunn	☐	☐	☐	☐	☐
Hjemmehjelp	☐	☐	☐	☐	☐
Hjemmesykepleie	☐	☐	☐	☐	☐

Annet (vennligst spesifiser)

41. Hvis du ønsker å fortelle mer om din situasjon som enslig med alvorlig/svært alvorlig ME, kan du gjøre det her

De sykeste ME-pasientene

12. Funksjonsnivå - NÅVÆRENDE situasjon

Disse spørsmålene gjelder den ME-syke.

Her blir du spurt om din NÅVÆRENDE helsesituasjon og om ditt NÅVÆRENDE funksjonsnivå.

* 42. Hvor ofte kan du utføre disse aktivitetene - sosialt liv og kommunikasjon.

Disse spørsmålene er her for å synliggjøre sykdomsbyrden.

	Hver dag	Flere ganger i uken	Mellom en gang i uken og en gang på to måneder	Mellom en og to ganger i året	Aldri
Forlate huset	☐	☐	☐	☐	☐
Gå en kort tur	☐	☐	☐	☐	☐
Gå på besøk eller ha besøk	☐	☐	☐	☐	☐
Kommunisere med andre på nett	☐	☐	☐	☐	☐
Ha en samtale på mer enn fem minutter	☐	☐	☐	☐	☐
Snakke noen få ord	☐	☐	☐	☐	☐

* 43. Hvor ofte kan du utføre disse aktivitetene - aktiviteter i hverdagen?

Disse spørsmålene er her for å synliggjøre sykdomsbyrden.

	Hver dag	Flere ganger i uken	Mellom en gang i uken og en gang på to måneder	Mellom en og to ganger i året	Aldri
Lage et måltid selv	☐	☐	☐	☐	☐
Spise selv	☐	☐	☐	☐	☐
Stå opp av sengen, kle på meg	☐	☐	☐	☐	☐
Sitte i sengen	☐	☐	☐	☐	☐
Snu meg selv i sengen	☐	☐	☐	☐	☐
Utføre personlig hygiene	☐	☐	☐	☐	☐
Dusje	☐	☐	☐	☐	☐
Vaske håret	☐	☐	☐	☐	☐
Bruke WC	☐	☐	☐	☐	☐

* 44. Hvor følsom er du for sanseinntrykk

	Tåler godt	Tåler	Tåler av og til	Tåler sjelden	Tåler ikke i det hele tatt
Normal belysning	☐	☐	☐	☐	☐
Sollys ute	☐	☐	☐	☐	☐
Lys fra PC-skjerm / TV	☐	☐	☐	☐	☐
Musikk	☐	☐	☐	☐	☐
Normalt lydnivå, f.eks. tale	☐	☐	☐	☐	☐
Høye lyder	☐	☐	☐	☐	☐
Lukt	☐	☐	☐	☐	☐
Parfyme, f.eks. fra vaskemidler	☐	☐	☐	☐	☐
Berøring	☐	☐	☐	☐	☐

45. Hvor enig er du i påstandene?

	Svært enig	Enig	Hverken enig eller uenig	Uenig	Svært uenig
Jeg kan spise normalt	☐	☐	☐	☐	☐
Kvalme hindrer meg å spise normalt	☐	☐	☐	☐	☐
Jeg har problemer med å svelge	☐	☐	☐	☐	☐
Jeg får magesmerter når jeg spiser	☐	☐	☐	☐	☐

Annet (vennligst spesifiser)

* 46. Hvordan får du i deg nok næring?

Kryss av for hvordan du primært får i deg næring.

Det er mulig med mer enn et valg.

- ☐ Jeg kan spise normalt
- ☐ Jeg må få hjelp til å spise noen ganger
- ☐ Jeg må alltid ha hjelp til å spise
- ☐ Jeg kan spise litt, av og til, når jeg orker
- ☐ Jeg får næring gjennom sonde
- ☐ Jeg får næring intravenøst
- ☐ Jeg har PEG / PEJ

* 47. Hvor mange timer er du oppe av sengen på en vanlig dag?

- ☐ Ingen
- ☐ Under 1 time
- ☐ 1 - 2 timer
- ☐ 3 - 5 timer
- ☐ 6 - 9 timer
- ☐ 10 - 16 timer

48. Hvis du er ute av sengen i løpet av dagen, hvor mye av den tiden tilbringer du liggende (på sofa el.)

- ☐ Hele tiden, bortsett fra toalettbesøk
- ☐ Mer en halvparten av tiden
- ☐ Mellom halvparten av tiden og en fjerdedel av tiden
- ☐ Mindre enn en fjerdedel av tiden

* 49. Hvilke symptomer opplever du som mest plagsomme?

Ranger de FEM symptomene du opplever som mest plagsomme.

Gi det symptomet som er verst verdi 1

Det som er nest verst verdi 2 osv.

	1	2	3	4	5
Muskel- og leddsmerter	☐	☐	☐	☐	☐
Hodepine	☐	☐	☐	☐	☐
Søvnvansker	☐	☐	☐	☐	☐
Kognitive problemer (hjernehåke)	☐	☐	☐	☐	☐
Utmattelse	☐	☐	☐	☐	☐
Overfølsomhet for sansestimuli (lyd / lys / lukt / berøring)	☐	☐	☐	☐	☐
Kvalme	☐	☐	☐	☐	☐
Magesmerter	☐	☐	☐	☐	☐
Temperatursvingninger	☐	☐	☐	☐	☐
Kontrakturer	☐	☐	☐	☐	☐
Svimmel av å stå / sitte	☐	☐	☐	☐	☐
Kramper	☐	☐	☐	☐	☐

Annet (vennligst spesifiser)

De sykeste ME-pasientene

13. Den ME-sykes sykdomshistorie

Her ber vi deg fortelle om når du ble syk, hvor lenge du har vært syk, og hvordan sykdommen har artet seg.

* 50. Hvilket år ble du syk?

(her spør vi om når du mener du ble syk, ikke når du fikk diagnose)?

* 51. Hvor lenge har du vært så syk som du er nå?

- ☐ Under et år
- ☐ Et år
- ☐ Mellom ett og tre år
- ☐ Mellom tre og seks år
- ☐ Mer enn seks år
- ☐ Annet (vennligst spesifiser)

* 52. Hvor gammel var du da fikk ME (her spør vi om når du mener du ble syk, ikke når du fikk diagnose)?

- ☐ Under 10 år
- ☐ mellom 10 og 15 år
- ☐ Mellom 16 og 19 år
- ☐ Mellom 20 og 29 år
- ☐ Mellom 30 og 39 år
- ☐ Mellom 40 og 49 år
- ☐ Mellom 50 og 59 år
- ☐ Mellom 60 og 69 år
- ☐ Over 70

53. Hvordan har sykdomsforløpet artet seg

- ☐ Situasjonen svinger
- ☐ Situasjonen er stabil
- ☐ Jeg blir stadig bedre
- ☐ Jeg bli stadig dårligere
- ☐ Annet (vennligst spesifiser)

* 54. Har du noen andre diagnoser i tillegg til ME?

Det er mulig med mer enn ett svar.

- ☐ Nei
- ☐ Migrene
- ☐ Lavt stoffskifte (Hashimoto e.l.)
- ☐ Astma
- ☐ Allergi
- ☐ Endometriose
- ☐ Andre gynekologiske tilstander
- ☐ Irritabel tarmsyndrom
- ☐ Cøliaki
- ☐ Søvnapné
- ☐ POTS
- ☐ Annet (vennligst spesifiser)

De sykeste ME-pasientene

14. Din og din families økonomiske situasjon - ytelser til pårørende

Spørsmålene på denne siden gjelder den ME-syke.

Undersøkelsen er lagt opp til at pårørende kan svare på vegne av de sykeste pasientene.

Her spør vi om din og din families økonomiske situasjon.

På denne og den neste siden spør vi om hva slags økonomisk støtte du mottar, og hva slags støtte dine pårørende får.

* 55. Hvordan opplever du din / familiens økonomi?

- ☐ Svært dårlig
- ☐ Dårlig
- ☐ Tilfredsstillende
- ☐ God
- ☐ Meget god

* 56. Mottar noen av dine PÅRØRENDE omsorgslønn?

- ☐ Ja
- ☐ Nei, de har søkt men fått avslag
- ☐ Nei, de har ikke søkt
- ☐ Nei, jeg har ikke pårørende

* 57. Har noen av de PÅRØRENDE som pleier deg ytelser fra Nav som hovedinntekt?

- ☐ Ja, AAP
- ☐ Ja, uføretrygd
- ☐ Ja, pleiepenger
- ☐ Ja, sosialstønad
- ☐ Nei
- ☐ Nei, jeg har ikke pårørende

De sykeste ME-pasientene

15. Opplysninger om ME-pasientens forhold til Nav - ytelser fra Nav

Spørsmålene på denne siden gjelder den ME-sykes forhold til Nav.

Undersøkelsen er lagt opp til at pårørende kan svare på vegne av de sykeste pasientene.

På denne siden ber vi om informasjon om ditt forhold til Nav.

* 58. Hvilke økonomiske ytelser mottar du / den ME-syke fra Nav?

Det er mulig med mer enn ett svar.

- ☐ Ingen
- ☐ AAP
- ☐ Uførtrygd
- ☐ Ung ufør
- ☐ Hjelpestønad
- ☐ Tilskudd til små hjelpemidler
- ☐ Bilstønad
- ☐ Grunnstønad
- ☐ Annet (vennligst spesifiser)

* 59. Hvordan opplever du forholdet til Nav?

	Svært god	God	Hverken god eller dårlig	Dårlig	Svært dårlig
Kunnskapen om ME hos Nav	☐	☐	☐	☐	☐
Saksbehandlerens holdning til deg som person	☐	☐	☐	☐	☐
Proessen med å få de ytelser du har krav på	☐	☐	☐	☐	☐

* 60. har du eller dine pårørende fått tilstrekkelig hjelp av Nav i disse situasjonene?

	Ja	Nei	Ikke relevant
Informasjon om hvilke ytelser du har krav på	☐	☐	☐
Hjelp til å fylle inn skjemaer	☐	☐	☐
Kontakt med saksbehandler tilpasset dine behov / hjemmebesøk	☐	☐	☐
Mulighet for fritak fra å sende inn meldekort (AAP)	☐	☐	☐

Annet (vennligst spesifiser)

61. Hvis du ønsker å fortelle mer om din opplevelse av Nav kan du gjøre det her.

De sykeste ME-pasientene

16. Opplevelse av helsevesenet

På denne siden ber vi deg fortelle om din opplevelse av helsevesenet.

* 62. Din NÅVÆRENDE situasjon.

Hvor enig er du i de forskjellige påstandene?

	Svært uenig	Uenig	Hverken enig eller uenig	Enig	Svært enig
Jeg får tilstrekkelig helsehjelp	☐	☐	☐	☐	☐
Helsepersonell kommer hjem til meg når det er behov for det	☐	☐	☐	☐	☐
Jeg føler meg trodd i møtet med helsepersonell	☐	☐	☐	☐	☐

63. Hvordan opplever du kontakten med helsepersonell i din NÅVÆRENDE situasjon?

Kryss av for de aktørene du er i kontakt med FOR TIDEN.

	Svært god	God	Hverken god eller dårlig	Dårlig	Svært dårlig
Fastlegen	☐	☐	☐	☐	☐
Hjemmesykepleie	☐	☐	☐	☐	☐
Fysioterapeut	☐	☐	☐	☐	☐
Lokalt sykehus	☐	☐	☐	☐	☐
Regionalt sykehus	☐	☐	☐	☐	☐
Universitetssykehus	☐	☐	☐	☐	☐

* 64. Opplever du at du har tilstrekkelig oppfølging av helsepersonell i din NÅVÆRENDE situasjon?

	Ja, hos behandler	Ja, ved hjemmebesøk	Noe oppfølging, men ikke tilstrekkelig	Nei	Ikke relevant
Fastlege	☐	☐	☐	☐	☐
Privat lege / legesenter	☐	☐	☐	☐	☐
Sykehuslege	☐	☐	☐	☐	☐
Sykepleier	☐	☐	☐	☐	☐

Annet (vennligst spesifiser)

65. Har du regelmessig oppfølging av andre behandlere?

Kryss av det som passer.

	Ja, hjemmebesøk	Hos behandler	Nei, er for syk	Nei, har ikke fått tilbud	Ikke aktuelt
Psykolog / psykiater	☐	☐	☐	☐	☐
Fysioterapeut	☐	☐	☐	☐	☐
Kiropraktor	☐	☐	☐	☐	☐
Ergoterapeut	☐	☐	☐	☐	☐
Alternativbehandler	☐	☐	☐	☐	☐

Annet (vennligst spesifiser)

* 66. Etter at du fikk ME, har du byttet fastlege for å få bedre oppfølging som ME-syk?

☐ Ja, en gang

☐ Ja, flere ganger

☐ Nei

☐ Annet (vennligst spesifiser)

* 67. Har dere opplevd at kontakten med en aktør i helsevesenet har vært så vanskelig at dere ikke tør eller ønsker å ta kontakt igjen?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

Hvilken type aktør gjaldt dette?

* 68. har dere en avtale med helsepersonell om å kunne ta kontakt i en krisesituasjon?

- ☐ Nei
- ☐ Hjemmesykepleie
- ☐ Fastlege
- ☐ Lokalt sykehus
- ☐ Koordinator i kommunen
- ☐ ME-koordinator på fylkesnivå
- ☐ Annet (vennligst spesifiser)

69. Hvis dere ønsker å fortelle mer om din opplevelse av kontakten med helsevesenet kan du gjøre det her.

Det er like viktig å få fram positive som negative erfaringer.

De sykeste ME-pasientene

17. Symptomlindring

Spørsmålet på denne siden gjelder den ME-syke.

Undersøkelsen er lagt opp til at pårørende kan svare på vegne av de sykeste pasientene.

På denne siden ber vi deg fortelle om du opplever at du får tilstrekkelig symptomlindring.

* 70. Opplever du at det er gjort tilstrekkelig behandlingsforsøk fra helsepersonel for å lette dine symptomer?

	Ja	Nei
Søvnproblemer	☐	☐
Smerter	☐	☐
Kvalme	☐	☐
Mage- og tarmproblemer	☐	☐
Annet (vennligst spesifiser)		

De sykeste ME-pasientene

18. Hjelpemidler og assistanse i hjemmet - kommunale tjenester

Spørsmålene på denne siden gjelder den ME-syke.

Undersøkelsen er lagt opp til at pårørende kan svare på vegne av de sykeste pasientene.

På denne siden ber vi deg fortelle hvilke former for hjelp og assistanse du mottar i hjemmet.

Dette gjelder kommunale tjenester.

* 71. Opplever du at du får tilstrekkelig hjelp fra kommunen?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

72. Hvilke former for hjelp eller assistanse fra kommunen mottar du i hjemmet, og hvor fornøyd er du med de ulike tiltakene?

	Svært fornøyd	Fornøyd	Hverken fornøyd eller misfornøyd	Misfornøyd	Svært misfornøyd	Ønsker ikke denne ordningen	Har søkt om ordningen, men fått avslag
Brakerstyrt personlig assistent (BPA)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hjemmesykepleie / hjelp fra hjemmetjenesten	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hjemmehjelp	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Støttekontakt	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hjelp fra frivillighetssentral	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Annet (vennligst spesifiser)

* 73. Paragraf 21 i Helse- og omsorgstjenesteloven sier:

"For pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven, skal kommunen tilby koordinator, jf. helse- omsorgstjenesteloven § 7-2. Dette gjelder uavhengig av om pasienten eller brukeren ønsker individuell plan.

Koordinatoren skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient eller bruker. Koordinator skal også sikre samordning av tjenestetilbudet og fremdrift i arbeidet med individuell plan."

Har din kommune oppnevnt en koordinator for deg?

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

* 74. HJEMMESYKEPLEIE - hvor enig er du i påstandene?

	Svært enig	Enig	Hverken enig eller uenig	Uenig	Svært uenig	Ikke relevant
Jeg må stadig forholde meg til nye personer	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hjemmesykepleien er flinke til å bruke permer med instruksjoner	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hjemmesykepleien har god kunnskap om ME	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Jeg er fornøyd med tjenestene fra hjemmesykepleien	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Her kan du fortelle mer:

* 75. HJEMMEHJELP hvor enig er du i påstandene?

	Svært enig	Enig	Hverken enig eller uenig	Uenig	Svært uenig	Ikke relevant
Tjenestene fra hjemmehjelpen er fleksible nok for mine behov	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Jeg må stadig forholde meg til nye personer	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hjemmehjelpen er flink til å bruke permer med instruksjoner	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Prisen på hjemmehjelp er passe for min økonomi	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Her kan du fortelle mer:

* 76. Hjemmehjelp og hjemmesykepleie - hvordan påvirker det din helse å

	Svært positivt	Positivt	Påvirker ikke	Negativt	Svært negativt
forholde deg til nye personer	☐	☐	☐	☐	☐
instruere nye personer selv	☐	☐	☐	☐	☐
hvis nye personer ikke har kunnskap om ME, eller forståelse for symptomer	☐	☐	☐	☐	☐

77. Hvis du ønsker å fortelle oss mer om din kontakt med det kommunale hjelpeapparatet kan du gjøre det her:

De sykeste ME-pasientene

19. Hjelp og assistanse i hjemmet - private ordninger

* 78. Hvilke former for privat finansierte hjelpeordninger har du?

	Ja	Nei	Ikke relevant
En pårørende er hjemmeværende	☐	☐	☐
En annen person (ikke pårørende) er hjemme hos den ME-syke på dagtid	☐	☐	☐
Privat betalt BPA	☐	☐	☐
Privat betalt hjemmesykepleie	☐	☐	☐
Privat betalt vaskehjelp	☐	☐	☐

Annet (vennligst spesifiser)

De sykeste ME-pasientene

20. Hjelpemidler

Her ber vi deg fortelle om hva du bruker av hjelpemidler, og om du har fått hjelp av kommunal ergoterapeut / fysioterapeut.

* 79. Har du hatt besøk hjemme av ergoterapeut / fysioterapeut?

- ☐ Ja
☐ Nei

80. Opplever du de hjelpemidlene du har som nyttige?

☐ Ja

☐ Nei

☐ Hvis du ønsker å fortelle om hvilke hjelpemidler er særlig nyttige, kan du gjøre det her:

* 81. hvor fornøyd er du med

	Meget god	God	Hverken god eller dårlig	Dårlig	Meget dårlig	Ikke relevant
Ergoterapeutens / fysioterapeutens kunnskap om ME	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ergoterapeutens / fysioterapeutens forståelse av din situasjon	☐	☐	☐	☐	☐	☐

* 82. Har du de hjelpemidlene du mener du har behov for?

☐ Ja

☐ Nei

Hvis du ønsker å fortelle mer om bruken av hjelpemidler, hva du har behov for eller om søkeprosessen, kan du gjøre det her:

83. Har du noen gang blitt frarådet av helsepersonell (f.eks. lege, ergoterapeut eller fysioterapeut) å bruke hjelpemidler?

☐ Ja

☐ Nei

Hvis du har blitt frarådet å bruke hjelpemidler, hva var begrunnelsen?

* 84. Har du en individuell plan (IP)

- ☐ Ja
- ☐ Nei
- ☐ Vet ikke

De sykeste ME-pasientene

21. Individuell plan

Du har svart at du har IP - individuell plan.

På denne siden kan du fortelle mer om hvordan du opplever å ha en individuell plan.

* 85. Hvilke tjenester koordineres av IPen?

- ☐ Skole
- ☐ Hjemmesykepleie
- ☐ Fysioterapeut
- ☐ Psykolog
- ☐ PPT
- ☐ BUP
- ☐ Fastlege
- ☐ Spesialisthelsetjenesten
- ☐ Annet (vennligst spesifiser)

86. Hvilke tjeneste representerer koordinatoren for IPen?

- ☐ Skole
- ☐ Hjemmesykepleie
- ☐ Fysioterapeut
- ☐ Psykolog
- ☐ PPT
- ☐ BUP
- ☐ Fastlege
- ☐ Spesialisthelsetjenesten
- ☐ Annet (vennligst spesifiser)

* 87. Hvor fornøyd er du med

	Svært god	God	Hverken god eller dårlig	Dårlig	Svært dårlig
muligheten til å påvirke innholdet i IPen?	☐	☐	☐	☐	☐
samarbeidet med koordinatoren?	☐	☐	☐	☐	☐
hvordan dine ønsker ble ivare tatt	☐	☐	☐	☐	☐
hvordan de ulike tjenestene oppfylte sine forpliktelser	☐	☐	☐	☐	☐
de ulike tjenestenes holdning til deg som ME-syk	☐	☐	☐	☐	☐

Annet (vennligst spesifiser)

De sykeste ME-pasientene

22. Oppsummering av hjelpetiltak

Spørsmålet på denne siden gjelder den ME-syke.

Undersøkelsen er lagt opp til at pårørende kan svare på vegne av de sykeste pasientene.

På denne siden ber vi deg oppsummere din erfaring med de ulike aktørene som skal yte hjelp og støtte.

På neste side vil du få anledning til å fortelle hva aktørene kan gjøre bedre for å hjelpe ME-syk med alvorlig eller svært alvorlig ME på en god måte.

* 88. Hvordan vurderer du den hjelpen du har fått av ulike aktører?

	Svært god hjelp	God hjelp	Ingen hjelp	Bidratt til forverring	Bidratt til stor forverring	Ikke relevant
Skolen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Helsesøster	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Fastlege	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Lege i spesialisthelsetjenesten	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Fysioterapeut	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ergoterapeut	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ernæringsfysiolog	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Støttekontakt	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Miljøterapeut	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sosionom	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Psykolog	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hjemmesykepleier	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Vernepleier	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Brukerstyr personlig assistent	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Annet (vennligst spesifiser)

De sykeste ME-pasientene

23. Oppsummering - fortsatt

Har du tanker og ideer om hvordan de enkelte aktørene best kan hjelpe ME-syke med alvorlig / svært alvorlig grad av sykdommen?

På denne siden kan du fortelle hvordan du mener skole, helsevesen, Nav, kommunalt hjelpeapparat og barnevernet best kan støtte ME-pasienter med alvorlig / svært alvorlig ME.

Alvorlig / svært alvorlig syke ME-pasienter som bor alene er en særlig sårbar gruppe. Hvordan kan man best hjelpe dem?

**ME rammer ikke bare den syke, men hele familien. Hvordan kan man best støtte de pårørende?
Hvordan ivaretar man barn med en alvorlig syk forelder?**

Svarene vil bli brukt i dialog med myndigheter, skole, helsevesen og hjelpeapparat.

**Det er svært viktig at det kommer fram positive erfaringer og konkrete forslag til hvordan
hjelpetiltak kan forbedres.**

**Vi ber alle ta seg tid til å svare på spørsmålene. Det er mulig å forlate spørreundersøkelsen og
komme tilbake senere, hvis man trenger mer tid.**

89. Hva mener du Nav kunne bidra med med tanke på behovene til ME-pasienter med alvorlig eller svært alvorlig ME?

90. Hvordan mener du skolene best kan tilrettelegge med tanke på behovene til ME-pasienter med alvorlig ME?

91. Hvordan bør helsevesnet møte pasienter med alvorlig eller svært alvorlig ME? Hvordan mener du helsevesenet best kan hjelpe pasienter med alvorlig eller svært alvorlig ME?

92. Hvordan bør kommunene møte ME-pasienter med alvorlig / svært alvorlig ME? Hvordan mener du kommunene best kan hjelpe pasienter med alvorlig eller svært alvorlig ME?

93. Hvordan kan man best hjelpe ME-syke med alvorlig / svært alvorlig ME som bor alene, uten nære pårørende?

Hva er det største behovet, og hva slags hjelp er best egnet?

94. Hvordan kan man best hjelpe barn som er pårørende til pasienter med alvorlig / svært alvorlig ME?

95. Basert på din erfaring, hvis du skulle gi ett godt råd til familier med pasienter med alvorlig eller svært alvorlig ME, hva ville det være?

96. Dersom du har opplysninger om saker/temaer som ikke har vært tatt opp i tidligere spørsmål, kan du utdype disse her.

De sykeste ME-pasientene

24. Takkeside

Takk for at du tok deg tid til å svare på denne undersøkelsen. Dine svar vil bidra til å gi ny innsikt i ME-sykes situasjon, og vil være til hjelp for andre ME-syke med alvorlig eller svært alvorlig ME. Undersøkelsen vil også bidra til å belyse situasjonen til de pårørende.

Referanser

- Bakken, I. J., Tveito, K., Gunnes, N., Ghaderi, S., Stoltenberg, C., Trogstad, L., & Magnus, P. (2014). Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012. *BMC medicine*, 12(1), 167. <https://bmcmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-014-0167-5>
- Baraniuk, J. N. (2017). Chronic fatigue syndrome prevalence is grossly overestimated using Oxford criteria compared to Centers for Disease Control (Fukuda) criteria in a US population study. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 5(4), 215-230. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/21641846.2017.1353578>
- Bell, D. S. (1995). *The doctor's guide to chronic fatigue syndrome: understanding, treating, and living with CFIDS*: Addison-Wesley Publishing Company. <http://bigbookreal.com/the-doctor-s-guide-to-chronic-fatigue-syndrome-understanding-treating-and-living-with-cfids-david-s-bell-thousands-of-full-free-books.pdf>
- Bringsli, G. J., Gilje, A., & Wold, B. K. G. (2013). ME-syke i Norge - fortsatt bortgjemt? . Oslo: Norges ME-forening. <http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2016/09/ME-foreningens-Brukerunders%C3%B8kelse-ME-syke-i-Norge-Fortsatt-bortgjemt-12-mai-2013.pdf>
- Bråthen, I. (2016). Barn og unge med ME og deres familier, erfaringer med helsevesen, skole og kommunalt hjelpeapparat Hva utgjør gode forløp? Oslo: Norges ME-forening. <http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2017/02/barn-unge-familier-hjelpeapparat-2016-endelig-3.pdf>
- Carruthers, B. M., Jain, A. K., De Meirleir, K. L., Peterson, D. L., Klimas, N. G., Lerner, A. M., . . . Powles, A. P. (2003). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 11(1), 7-115. https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J092v11n01_02
- Carruthers, B. M., van de Sande, M. I., De Meirleir, K. L., Klimas, N. G., Broderick, G., Mitchell, T., . . . Vallings, R. (2011). Myalgic encephalomyelitis: international consensus criteria. *Journal of internal medicine*, 270(4), 327-338. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x>
- Crowhurst, G. (2005). Supporting people with severe myalgic encephalomyelitis. *Nursing standard*, 19(21), 38-44. <http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2016/10/Crowhurst-Severely-affected-i-Nursing-Standard.pdf>
- Crowhurst, G. (2015). *Severe ME: Notes for Carers*: Lulu.com.
- Helsedirektoratet. (2015). Nasjonal veileder: Pasienter med CFS/ME: Utredning diagnostikk, behandling, pleie og omsorg. Oslo: Helsedirektoratet. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-veileder-pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-pleie-og-omsorg>
- Institute of Medicine. (2015). Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an IOM report on redefining an illness (Vol. 313). Washington DC: The National Academies Press. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25695122>
- Jason, L. A., Jordan, K., Miike, T., Bell, D. S., Lapp, C., Torres-Harding, S., . . . Van Hoof, E. L. (2006). A pediatric case definition for myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 13(2-3), 1-44. https://www.researchgate.net/profile/Leonard_Jason/publication/228640546_A_Pediatric_Case_Definition_for_Myalgic_Encephalomyelitis_and_Chronic_Fatigue_Syndrome/links/09e415092d1f045a9f000000/A-Pediatric-Case-Definition-for-Myalgic-Encephalomyelitis-and-Chronic-Fatigue-Syndrome.pdf
- Kirkehei, I., & Larun, L. (2019). Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse/symptomforverring (PEM): Systematisk litteratursøk. Oslo: Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/publ/2019/anstrengelsesutlost-sykdomsfolellesymptomforverring-pem/>

- Lian, O. S., & Robson, C. (2017). "It's incredible how much I've had to fight." Negotiating medical uncertainty in clinical encounters. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 12(1), 1392219. doi: 10.1080/17482631.2017.1392219
<https://doi.org/10.1080/17482631.2017.1392219>
- Lippestad, J.-W., Kurtze, N., & Bjerkan, A. M. (2011). Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge Trondheim: SINTEF Teknologi og samfunn: Helsetjenesteforskning
https://www.sintef.no/globalassets/upload/teknologi_samfunn/me-rapport.pdf
- Nacul, L. C., Lacerda, E. M., Pheby, D., Campion, P., Molokhia, M., Fayyaz, S., . . . Drachler, M. L. (2011). Prevalence of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) in three regions of England: a repeated cross-sectional study in primary care. *BMC medicine*, 9(1), 91.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21794183>
- Schei, T. (2014). ME-pasienters møte med NAV. Oslo: Norges ME-forening. <http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2016/09/NAVundersokelse-2014.pdf>
- Schei, T., & Angelsen, A. (2018). ME-pasienters erfaring med rehabiliteringsopphold. Oslo: Norges ME-forening. <http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2018/08/NMEFrehabiliteringsUS-1.pdf>
- Sharpe, M. e. a. (1991). A report—chronic fatigue syndrome: guidelines for research. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 84(2), 118-121.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1293107/pdf/jrsocmed00127-0072.pdf>
- Taylor, R. R., Jason, L. A., Shiraishi, Y., Schoeny, M. E., & Keller, J. (2006). Conservation of resources theory, perceived stress, and chronic fatigue syndrome: Outcomes of a consumer-driven rehabilitation program. *Rehabilitation Psychology*, 51(2), 157-165.
https://psycnet.apa.org/record/2006-06814-007?casa_token=HRZB_GQxQsAAAAA:nyj2JM8DPdjVJkldzlm4EOPWpopz6JuNf57GH5grqg2PwSo4rUluX9el9mQ8683IYSmk-E60OgLAKgQIJmZ2g
- Valdez, A. R., Hancock, E. E., Adebayo, S., Kiernicki, D. J., Proskauer, D., Attewell, J. R., . . . Rowe, P. C. (2018). Estimating Prevalence, Demographics, and Costs of ME/CFS Using Large Scale Medical Claims Data and Machine Learning. *Frontiers in pediatrics*, 6.
<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2018.00412/full>
- Wessely, S., Chalder, T., Hirsch, S., Wallace, P., & Wright, D. (1997). The prevalence and morbidity of chronic fatigue and chronic fatigue syndrome: a prospective primary care study. *American journal of public health*, 87(9), 1449-1455.
<https://ajph.aphapublications.org/doi/pdfplus/10.2105/AJPH.87.9.1449>



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Nedre Slottsgate 4 M
0157 OSLO

Tlf.: 21 68 81 50
E-post: post@me-foreningen.no
www.me-foreningen.no