En norsk brukerundersøkelse – preliminære resultater

ME-syke pasienter i sentrum ?

Brukererfaringer som nøkkel til tryggere helsetjenester

Marjon Wormgoor & Trude Schei
rodeworm@online.no

Bakgrunn

- Myalgisk encefalomyelitt / kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS) er en alvorlig sykdom kjennetegnet av anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM), som i stor grad begrenser funksjon og livskvalitet.
- ME-syke trenger derfor individuell tilrettelegging for å begrense belastninger og redusere risikoen for PEM, slik at de kan få trygg og effektiv tilgang til helsehjelp.
- Helsepersonell mangler ofte både tilstrekkelig kunnskap og faglige ressurser om ME, PEM og behovet for individuell tilpasning for disse pasientene.
- Mange ME-syke i Norge mangler adekvat eller trygg tilgang til helsetjenester.
- Å ta pasientenes behov og erfaringer på alvor er avgjørende for å kunne forbedre tilgjengelighet og kvaliteten på helsehjelpen.
- Brukerundersøkelsen inngår i kunnskapsgrunnlaget for et prosjekt som utvikler anbefalinger for trygge og individuelt tilpassede helsetjenester for ME-syke.

Mål

- Å identifiser hvilke tilpasninger som er nødvendig for at ME-syke skal sikres trygg tilgang til helsetjenester.
- Å kartlegge ME-sykes erfaringer fra møter med ulike deler av helsevesenet.
- Å undersøke hvordan sykdomsalvorlighetsgrad og funksjonsnivå påvirker behov, opplevde barrierer og erfaringer i møte med helsetjenesten.

Metoder

Anonym, nettbasert brukerundersøkelse gjennomført av Norges ME-forening.

Rettet mot ME-syke og deres pårørende.

- Selvrapportert sykdomsalvorlighetsgrad og funksjonsnivå (FUNCAP)
- Kartlegge pasientenes behov for tilpasninger i helsetjenesten
  - Avtale- og konsultasjonsforhold
  - Transport
  - Kommunikasjon
  - Sanse- og stillingsbelastning
- Evaluere ME-sykes erfaringer med generelle og ME-spesifikke helsetjenester
  - Type kontakt
  - Vurdert bevissthet, kunnskap og forståelse hos helsepersonell om ME og PEM
  - Grad av tilstrekkelig tilrettelegging
  - Holdninger til aktivitet og symptomer
  - Eventuelle negative helseeffekter
- Erfaringer fra pårørendes perspektiv

Utvalgte foreløpige funn

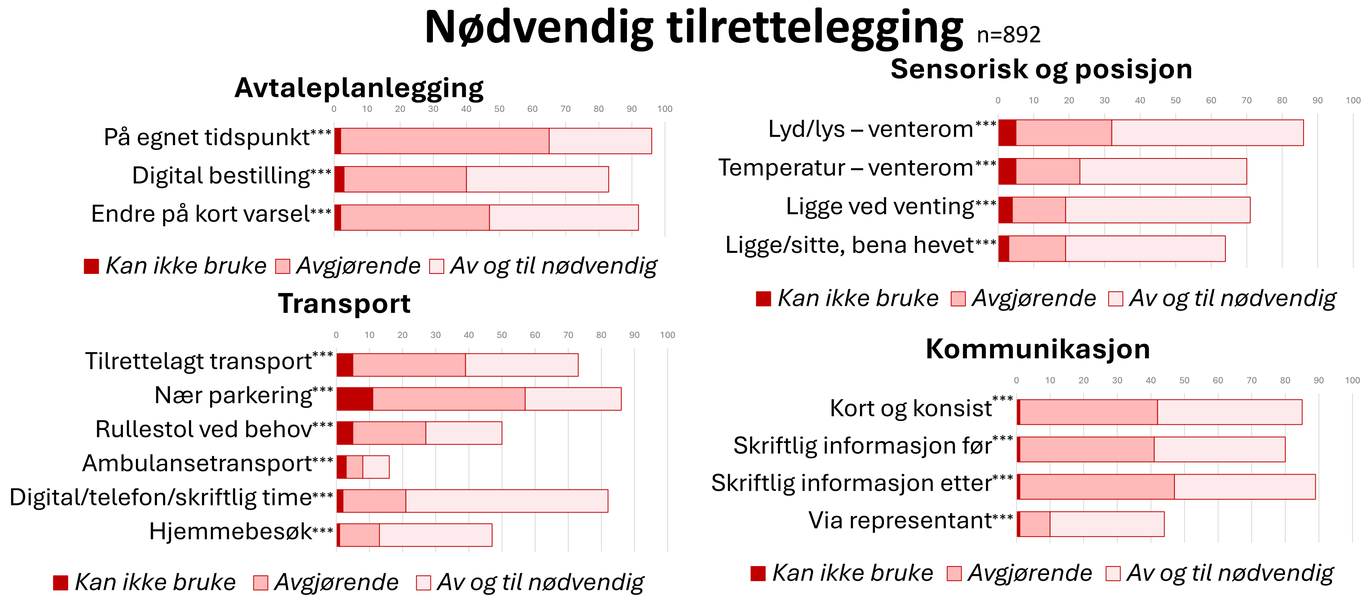
Respondenter

- N = 1024
- Alder (år)
  - < 18 n= 25 *2 %*
  - 18-30 n= 162 *13 %*
  - 31-50 n= 554 *45 %*
  - 51-65 n= 411 *33 %*
  - ≥ 66 n= 87 *7 %*
- Tid til diagnose
  median: 4 år, IQR 2-8
- Symptomstart før 2020, n = 1010
  diagnose: 97 % ME
- Symptomstart 2020-2025, n =231
  diagnose: 67 % ME
  18 % Long-Covid

Alvorlighetsgrad, nåværende	**FUNCAP** (Gj.snitt)***
18 % Mild *(<50% aktivitetsnivå)*	*4.6*
40 % Moderat-mild *(mest husbundet)*	*4.1*
30 % Moderat-alvorlig *(husbundet)*	*3.3*
8 % Alvorlig *(sengeliggende)*	*2.4*
3 % Veldig alvorlig *(pleietrengende)*	*1.4*

*** høyere alvorlighetsgrad → sterkere innvirkning (p < .001)

Nødvendig tilrettelegging n=892



*** høyere alvorlighetsgrad
→ større behov (p < .001)

Hovedfunn

- Kun få ME-syke var enige i stor grad i at de hadde fått adekvat helsehjelp: 4 % av de alvorlig syke og 11 % av de med mild sykdom. Ytterligere 17–36 % var enige i noen grad.
- Høyere alvorlighetsgrad av ME var forbundet med økt opplevelse av utilstrekkelig helsehjelp, flere barrierer og større behov for tilrettelegging.
- Mange som trengte tjenesten de siste fem årene opplevde vansker med å få tilgang.
  - 5 % av dem som trengte fastlege, fikk ikke tilgang.
  - 42% som ønsket rehabilitering og 53% som ønsket hjemmesykepleie hadde ikke fått tjenestene.
- I følge over to av tre respondenter var vanlige barrierer:
  - Manglende kunnskap hos helsepersonell
  - Bekymring for forverring/PEM
  - Utfordringer med transport
  - Tidligere negative erfaringer

Over halvparten rapporterte også:
- Utilstrekkelig tilrettelegging på stedet
- Uegnede konsultasjonsformer

- Bare 12–22% (mild-alvorlig) vurderte at helsevesenet møtte deres behov for tilpasning ganske eller svært god.
- De viktigste formene for ønsket tilrettelegging var:
  - Fleksibel timebestilling
  - Mulighet for parkering nær behandlingssted
  - Skriftlig oppsummering av konsultasjoner

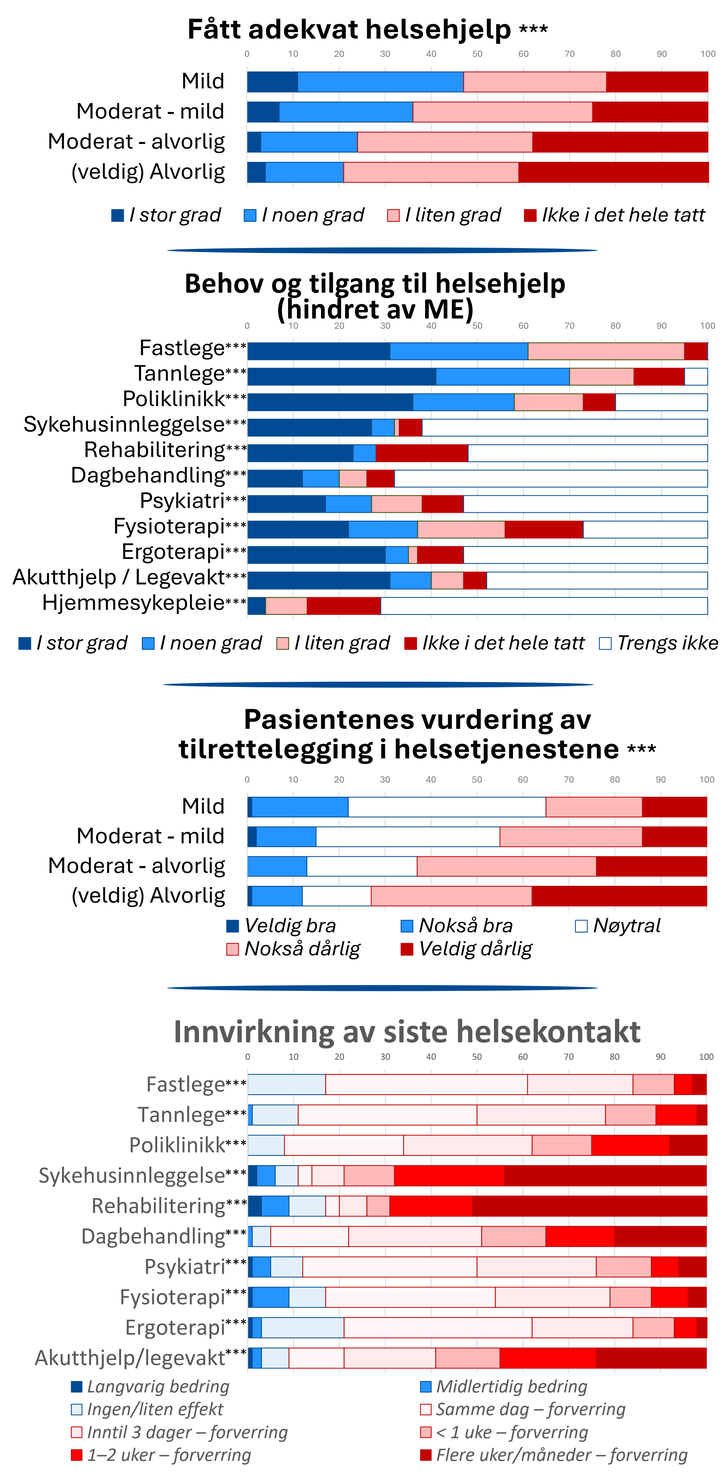
Det ble også identifisert behov knyttet til:
- Transport
- Sansebelastning
- Behov for å ligge
- Kommunikasjon

- Bruk av helsetjenester kan i seg selv forverre funksjon og symptomer, særlig når det innebærer døgnopphold.

Konklusjon og betydning for helsetjenesten

- **Få ME-syke får adekvat helsehjelp. Med økende alvorlighetsgrad blir barrierer og manglende tilrettelegging mer uttalt, og udekkede behov øker.**
- Forståelse av at ulike belastninger kan utløse umiddelbar forverring og/eller forsinket symptomøkning (PEM) er avgjørende for å forstå pasientenes sårbarhet i møte med helsetjenesten.
- Proaktiv og individuell tilrettelegging for å begrense belastninger er nødvendig for å sikre trygg og rettferdig tilgang til helsehjelp.
- Helsevesenet må i langt større grad lytte til pasientenes erfaringer, og på bakgrunn av dette prioritere målrettet opplæring og systemendringer for å møte behovene.

Erfaringer – siste 5 år



*** høyere alvorlighetsgrad →
sterkere innvirkning (p < .001)

© 2025 Marjon Wormgoor & Trude Schei. Preliminary results – please do not distribute without permission.

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING