Møte med forskningsmiljø, Sintef og Fafo 6.2.2025

Til stede:

Eksterne: Arne Backer Grønningsæter og Anne Kielland fra FAFO og Line Melby fra Sintef

Interne: Cesilie Aasen, Mona Svanteson, Valborg Kristine Dyngvold, Turid Nygaard Dager, Per-Christian Wandås, Ingunn Løvstad Sørensen

Oppsummering:

Velkommen v/Mona

Presentasjonsrunde

Mona presenterte arbeidet så langt, med diskusjon/innspill fortløpende underveis

1. Populasjon. Info v/Mona
2. Diagnosekriterier Info v/Mona
3. Til diskusjon: begrepsavklaring, anbefalinger om aktivitet og kognitiv terapi

Fafo og Sintef tok utgangspunkt i å minne om oppdraget de i sin tid hadde fått fra Forskningsrådet, og hvordan forskningen deres hadde vektlagt rigorøs metodebruk for i best mulig grad møte denne bestillingen. Denne omfatter insidensanslag, forløp/prognoser, tjenesteopplevelser og pårørendeerfaringer. De var også pålagt å forholde seg til Canadakriteriene. Det krevde metodeinnovasjon å produsere et representativt utvalg av Canadakriteriepasienter, da denne populasjonen ikke har noen utvalgsramme.

Forskere delte så hovedfunn og observasjoner fra forskningsprosessen. De vektla at de ikke har noen interessekonflikter tilknyttet pasientgruppen eller bindinger til andre interessegrupper på feltet, og har vært bevisst et høyt forskningsetisk nivå.

Blant de viktigste produktene av prosjektet framholder de at de har produsert det til dags dato første forsøksvis representative utvalget av Canadakriteriepasienter på verdensbasis, og at den registerdatabaserte prognosestudien er den første globale studien som bruker objektive utfallsmål i en stor, tydelig definert pasientpopulasjon.

Deres forskning peker på at mange har opplevd at de i liten grad blir lyttet til. Individuell tilpasning og skreddersøm er viktig for pasientgruppen, men FAFO/Sintefs studier viser at pasientene i liten grad har opplevd dette.

Sintef/Fafo har aldri møtt en pasientgruppe som har opplevd å bli så lite lyttet til.

Kognitiv terapi, slik det har blitt beskrevet for dem i de intervjuene de har gjort i forskningen, har blitt opplevd som lite nyttig. Forskningen har avdekket gjennomgående dårlige prognoser for en strengt definert gruppe ME-pasienter, og det kan tyde på at dagens rehabiliteringstilbud, som ofte omfatter gradert trening og kognitiv terapi, i liten grad har truffet pasientgruppen. De har funnet en høy korrelasjon mellom grad av PEM og nytteverdi av intervensjoner.

De henviser til faglig bred enighet om at kognitiv terapi har liten effekt dersom ikke pasienten selv "eier" målene og denne tilnærmingen, og påpeker at dette gjør det problematisk at slik behandling pålegges av NAV.

For registerdatastudier på G93.3 pasienter er det bare eksepsjonelt få som har returnert til fullt arbeid. Når lite foreløpig ser ut til å bedre pasientenes inntektsevne bør bedringer i livskvalitet være et bedre mål for offentlig innsats enn retur til arbeid.

Det bør skilles mellom undergrupper av populasjonen, og disse må knyttes til ulike tiltak. Alternativet vil være samfunnsøkonomisk kostbart, og belaste mange pasienter unødig.

De mener at tverrfagligheten og metodikken som benyttes i oppfølgingsteam i kommunene kanskje kan være hensiktsmessig for denne pasientgruppen.

En suksessfaktor var der det var blitt gjort god tilrettelegging. Forutsigbarhet er essensielt.

PEM, skrekkhistorier har blitt dem fortalt og de ser behovet for tilrettelegging av tilbud.

De anser den bio-psyko-sosiale modellen som en mulig forklaringsmodell for opprettholdelse av symptomer, men kan utefra egen samfunnsvitenskapelige forskning (den sosiale komponenten i modellen) bare støtte hypoteser om at sosiale relasjoner mellom pasienter og tjenester er av en slik art at de kan virke sykdomsopprettholdende, og kanskje forverrende. På tross av at BPS-modellen kan ha verdi påpeker de at de tiltakene som i dag begrunnes i denne modellen ser ut til å ha svært begrenset nytte.

Som samfunnsforskere kjenner de seg ikke igjen i den biomedisinske tilhørigheten de har blitt tillagt, da biomedisin ligger utenfor deres fagområde.

Viktig at helsetjenesten på sin side gjør alt de kan slik at skolen kan følge barna godt opp, da de har opplevd at det er lite kompetanse om denne gruppen i skoleverket.

Kunnskap og kompetanse i hjemmebaserte tjenester og andre tjenestetilbydere er viktig.

Håp for pasientene må være realistiske. Prognosene er såpass dårlige for G93.3 populasjonen at påstander om at de kan bli helt friske virker lite faglig funderte. Derimot bør det tas sikte på at de gjennom gode individualiserte tilnærminger vil kunne oppleve høyere livskvalitet og bedret funksjonsnivå. Må få tilbud om symptomlindring.

Pårørende til denne gruppen er også hardt belastet. Studiene deres har vist at å bli pårørende til en ME-syk forsterker tradisjonelle kjønnsrollemønstre ved å særlig gå utover kvinners helse og arbeidslivsdeltakelse.

Oppsummeringen er utarbeidet av Helsedirektoratet og Sintef/FAFO.