

# Opplevelsen av møtet med hjelpemiddelet – en stigmatiseringsprosess?

---

**Arne Backer Grønningseter og Anne Hege Strand**

**5 år med ME-forskning: Hva har vi lært?  
seminar 26.09.2023**



# Innledning

---

- **Formål:**

ME-sykes opplevelse med helse- og velferdstjenester gjennom egne fortellinger

- **Bakgrunn:**

Et skifte i livet fra en identitet som frisk til identitet som kronisk, syk. I den prosessen, hvordan møtet med hjelpeapparatet påvirker livet ditt og familien din sitt liv.

- **Lærdom:**

Å framskaffe kunnskap om samhandling mellom brukere og tjenesteytere – bidra til bedre samsvar mellom tjenesteytere og brukeres behov.

# Empirisk fundament: data

---

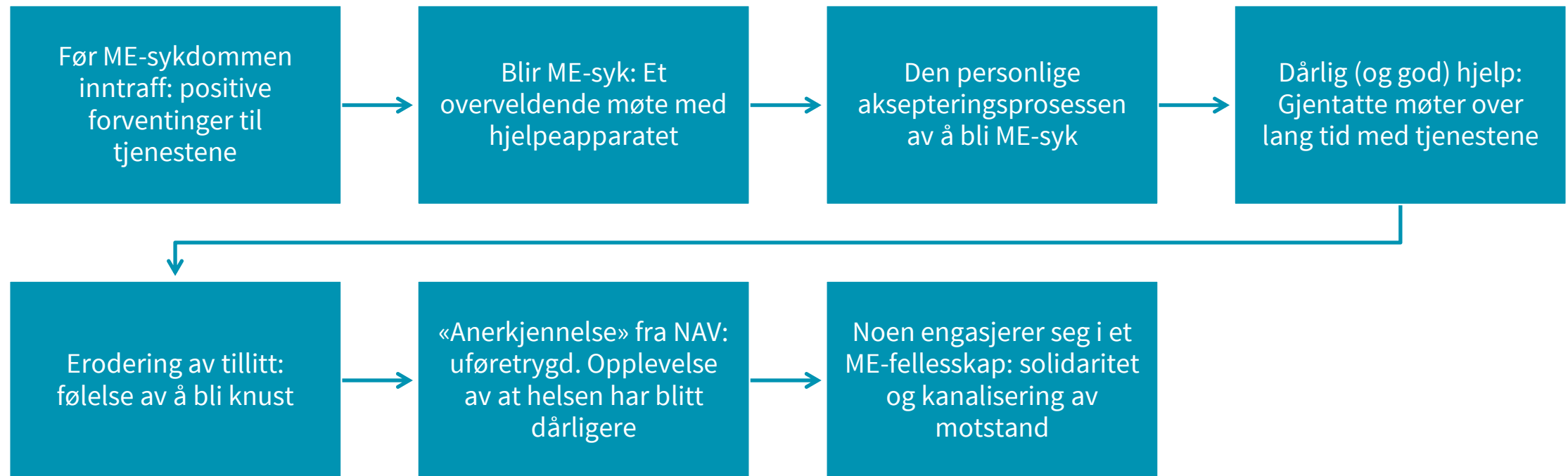
- 22 kvalitative intervjuer med ME-syke og/eller deres familier
- 7 fokusgrupper med totalt 35 pårørende til de aller sykeste
- Survey – 462 personer som oppfyller Canadakriteriene
- Interaksjon og dialog med brukergrupper, forskere, fagpersoner, media og andre sentrale aktører på feltet gjennom hele prosjektperioden

# Perspektiv: De ME-sykes fortellinger

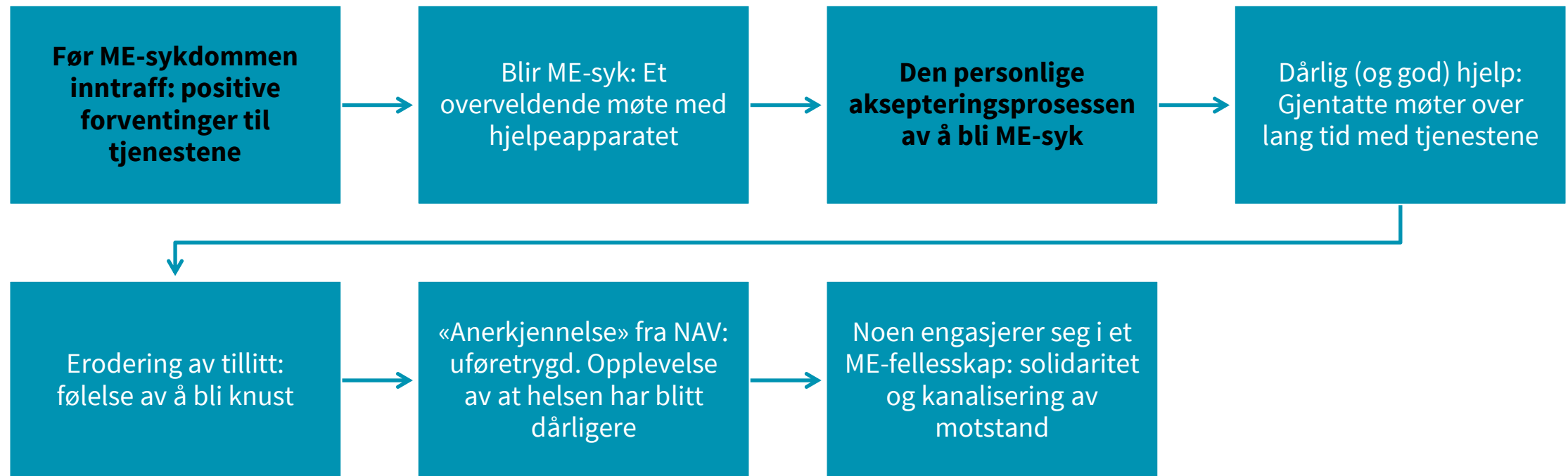
---

- Her tar vi de ME-sykes perspektiv
- Sykdomsnarrativer – livsfortellinger
- Hvordan ME-syke selv forteller om sine liv og de møtene de har hatt med helse- og velferdstjenester
- Stigmateori, makt og avmakt

# ME-sykes møte med helse- og velferdstjenestene: Steg i en livsfortelling

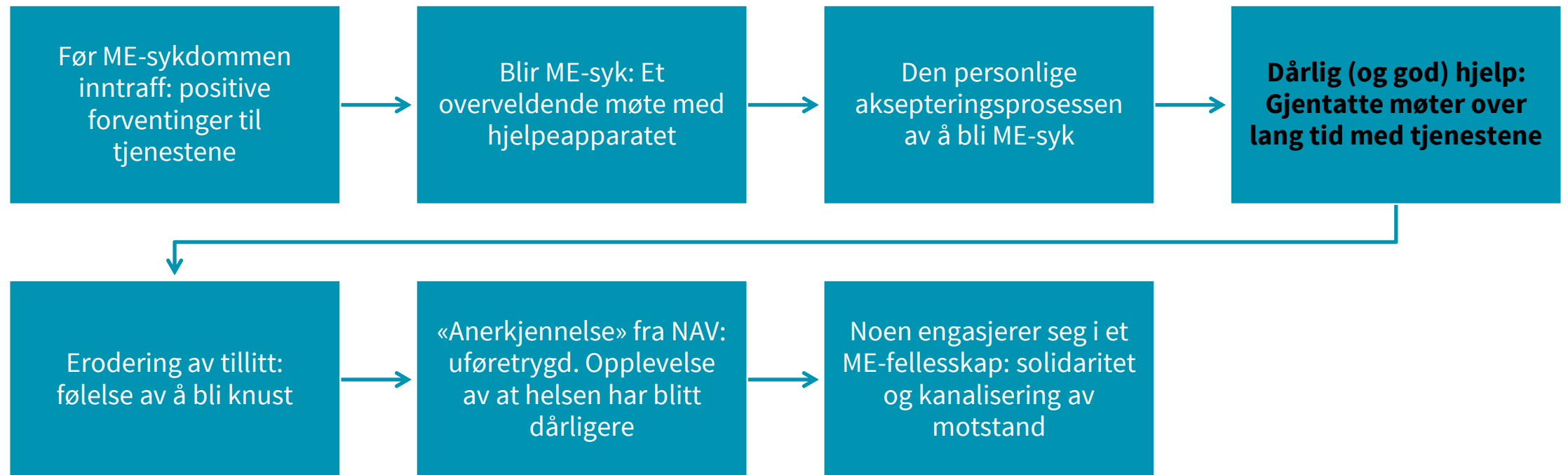


# ME-sykes møte med helse- og velferdstjenestene: Steg i en livsfortelling



Men så er det dette at **det tar litt tid fra man blir syk til man er villig til å ta det inn over seg**. Det å skulle forandre hele livet – slutte å dra på fester. Før så spilte du fotball. **Du var et normalt aktivt menneske og så blir alt dette borte**. Det er en prosess som må gå over tid. Man er nødt til å gå på ganske mange smeller. Om det er dokumentert eller bare en teori så er det i hvert fall sånn at **hvis du overbelaster kroppen din over lang tid med ME-sykdom, så graver du deg egentlig ned i en grøft som du aldri kommer opp igjen av**.

# ME-sykes møte med helse- og velferdstjenestene: Steg i en livsfortelling





# NAV

Jeg møtte opp på arbeidsutprøving, mannen min kunne dumpe meg der klokken åtte hver morgen. Men han kunne ikke hente meg før han var ferdig på jobb. Jeg var ute av stand til å kjøre bil, visste ikke hvordan jeg skulle klare det med buss heller. Vi har båten vår liggende i båthavna rett ved siden av der, så jeg kunne komme meg dit og ligge i båten til han kunne hente meg. Han kjørte – jeg klarte ikke hver dag, bare sånn annenhver. To til tre dager i uken kom jeg meg dit, så jeg var der fra et kvarter til tre timer. Hun som fulgte opp meg var veldig snill og grei og forståelsesfull. Hun kjørte meg bort til båthavnen og lurte på, om jeg hadde det jeg trengte, til jeg ble hentet av mannen min. Jeg ble dårligere og dårligere av disse greiene. Når vi til slutt fikk stoppet det så lå jeg her og gråt i timevis etterpå – jeg hadde omtrent ikke sovet på de ukene, var mye plaget.

# NAV

NAV bruker mot meg at jeg prøvde å studere, de bruker mot meg at jeg prøvde å jobbe, de bruker mot meg at legen skrev at jeg var i bedring, selv om jeg ikke ble noe bedre, bruker de mot meg at legen skrev at det var utsikter til bedring, de har til og med brukt mot meg at jeg fungerte godt før jeg ble syk og derfor ikke kan ha blitt alvorlig syk i ung alder. Egentlig alt man har prøvd og gjort blir brukt mot en, og [...] Alt jag har hatt av overskudd, det lille jeg har hatt av overskudd de siste to årene har jeg brukt på NAV, og jeg kan med hånden på hjertet si, si at jeg har blitt mye dårligere av å forholde meg til NAV, både på AAP og nå i ettertid.

# Barnevernet

Barnevernet har vært den instansen vi har vært borti som har fungert best. Veldig trivelige og veldig hjelpsomme.

Da ble det sendt bekymringsmelding til barnevernet fra skolen, på grunn av skolefravær, så bestemte barnevernet at de ville ha inn en sakkyndig, og da skjønte **jeg med en gang at dette blir veldig vanskelig, og at det kom til å bli feil også, for jeg måtte jo skjerme hen, men det hadde jo ikke barnevernet eller den sakkyndige noe forståelse for, så da ble det på en måte at jeg ble overbeskyttende. Så, man ser jo at når barnevernet og sakkyndige ikke har noen kunnskap om hen så blir det fort misforstått. [...] så ble hen enda dårligere, og hen var jo sengeliggende på det tidspunktet og var veldig dårlig.**

# Helse: fastlegen

---

Det drypper ned på fastlegen, som det drypper videre ned på hjemmesykepleien og andre tjenester i kommunen, og når det ikke finnes noen oppdatert opplæring om ME så kommer vi aldri videre fra denne kulturen som jeg føler at vi møter.

Jeg har en fastlege som er veldig hyggelig, men som ikke vet mye om ME, så vi snakker ikke mye om det. Men jeg kan gå dit for alle andre ting.

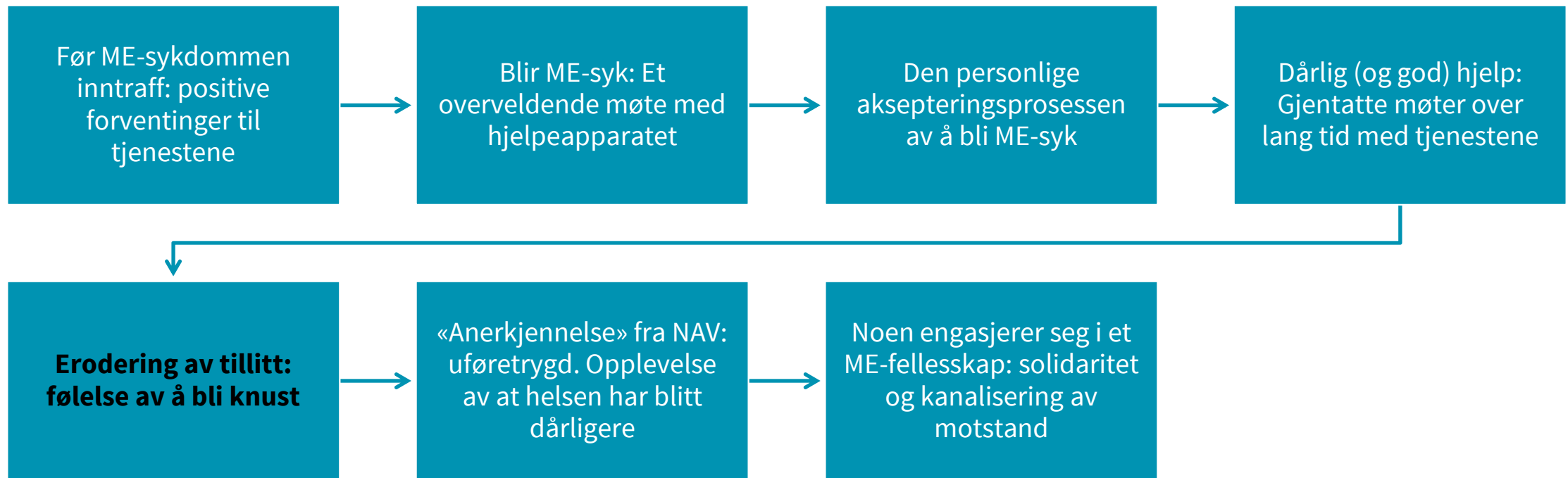
# Helse: sykehus

---

Så hvis det var noe jeg skulle ønske så ville det være en doktor tilknyttet spesialisthelsetjenesten som hadde et mer somatisk syn på ME – i hvert fall åpen for at i den store ME-sekken så er det ikke bare stresslidelser. Det er selvsagt også stresslidelser, men du skulle i hvert fall være åpen for at det ikke er det.

Slik jeg forstår det, diagnosen ME eksisterer ikke på mitt sykehus.

# ME-sykes møte med helse- og velferdstjenestene: Steg i en livsfortelling

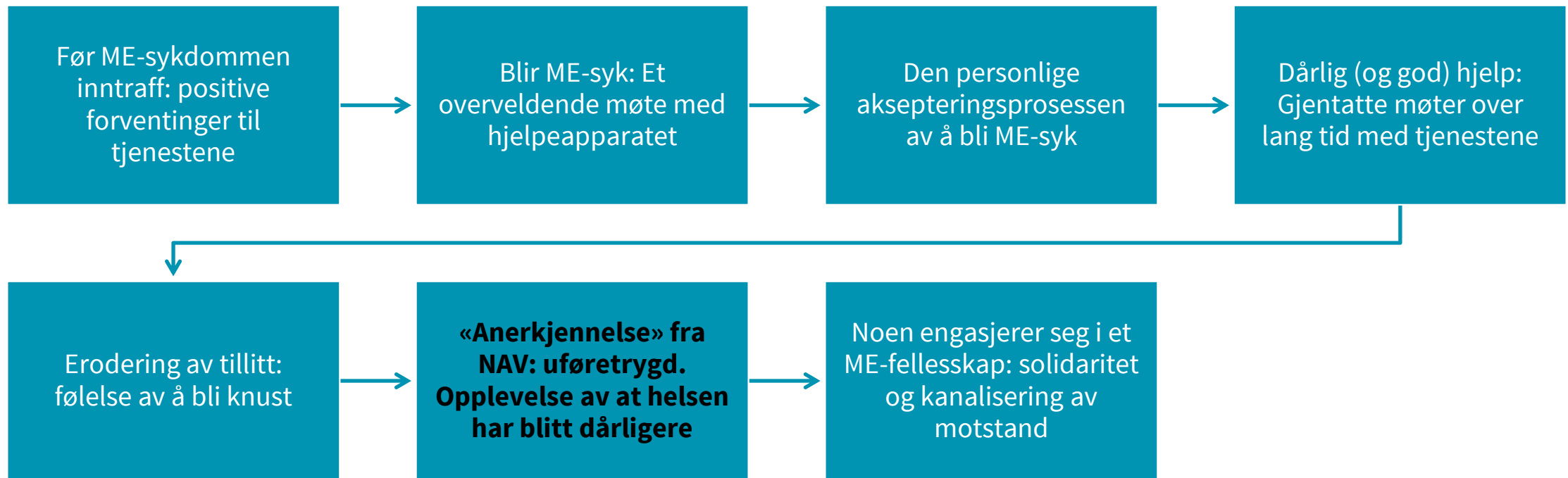


# Erodering av tillitt

Og det er ikke bra, at de som er satt til å ivareta alle som er syke i Norge, ikke har de sykes tillit. Hvordan skal det gå i samfunnet hvis alle eksperter ikke har tillit? Eller ingen av ekspertene har tillit, eller hvert fall svekket tillit. Det er ikke bra.

Det ble en lang prosess sant, med tilsvar og masse om og men. **Jeg fikk selvfølgelig medhold hos fylkesmannen** så jeg vant jo på en måte den diskusjonen, men jeg var jo fortsatt syk og det var det jeg var opptatt av. Det tok så mange måneder, så **det krevde så mye av meg dette der at jeg har nesten fortrenget det.** Da skjønnte jeg hva makt kan gjøre med mennesker. **Det var en slik maktarroganse som jeg ikke har opplevd maken til.**

# ME-sykes møte med helse- og velferdstjenestene: Steg i en livsfortelling





# Uføretrygd

Det er et veldig stort og byråkratisk system. **For en pasient som har begrenset kapasitet og kanskje kognitivt har problemer med å følge kompliserte samtaler når det ikke skjer strukturert og ryddig, så er sånne prosesser utmattende.** Som du sier – du var heldig – du fikk uføretrygd og saksbehandler og fastlege ordnet det. Mens andre må slåss med dette her måned etter måned. **Må passe på rett skjema og dokumentere ditt og datt. Det å skulle stå i en sånn prosess krever enormt med energi. Og det er noe denne pasientgruppen ikke har så mye av.**

Man kan si at NAV har kanskje **ikke hatt så mye egentlig å tilby meg**, men på den andre siden så har de ikke tatt konsekvensene heller, men har bare dratt seg inn og dratt seg inn. Så, **den uunngåelige uføretrygden blir dratt, ikke bare til fire år men seks år.** Altså, helt unødvendig fordi at jeg merker jo på meg selv at det er en lettelse å komme ut av arbeidsavklaringspenger på uføretrygd. **Samtidig er det en stor sorg så det er en dobbelthet i det.**

# En stigmatiseringsprosess?

---

- ME-syke blir møtt av helse- og velferdstjenester som har lav kunnskap om sykdommen, og ofte negative og moraliserende holdninger
- Hjelpeapparatet fremstår som et system med byråkratiske og lite fleksible regler som ikke er tilpasset ME-syke
- Flere av tjenestene oppleves som repressive (eks. arbeidsutprøving, meldes til barnevernet, leger som ikke anerkjenner ME som sykdom)
- ME-syke kan ikke unnsnippe verken sykdommen, diagnosen eller de ulike helse- og velferdstjenestene
- ME-syke internaliserer etterhvert disse negative holdningen rettet mot seg – mangel på anerkjennelse fører til en opplevelse av avmakt i møte med systemet.
- Føler seg til slutt knust
- Noen søker solidaritet i et ME-fellesskap og protesterer mot den urett man føler seg utsatt for

