

ME-pasienters erfaring med rehabiliteringsopphold

Rapport fra spørreundersøkelse i regi av
Norges Myalgisk Encefalopati Forening

Trude Schei og Arild Angelsen

25.06.2018



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Innhold

Innhold	2
Figurer	4
Sammendrag	5
Utvalgte fritekstsvar	7
English summary	7
Selected open-ended responses	11
1 Innledning	13
2 Om undersøkelsen	14
2.1 Datainnsamling og metoder	14
2.2 Forbehold	14
3 Bakgrunnsinformasjon om respondentene og oppholdet	15
3.1 Respondentene	15
3.2 Tidspunkt for diagnosen	15
3.3 Hvem stilte diagnosen?	16
3.4 Tilbud om opphold på rehabiliteringssenter	17
3.5 Tidsrom mellom diagnose og tilbud om rehabiliteringsopphold	18
3.6 Alvorlighetsgrad av ME	19
3.7 Tidspunkt for diagnose og rehabiliteringsopphold	20
3.8 Antall ved ulike rehabiliteringssentre	21
3.9 Planlagt lengde av oppholdet	23
3.10 Fullføring av opphold etter plan	24
3.11 Dokumentasjon og hjelp til kontakt med ulike tjenestetilbud	26
4 Utbytte og opplevelse av oppholdet	29
4.1 Samlet tilfredshet med oppholdet	29
4.2 Tilfredshet med ulike rehabiliteringssentre	29
4.3 Tilfredshet med ulike aspekter ved oppholdet	30
4.4 Alvorlighetsgrad av ME og utbytte av oppholdet	32
4.5 Ulike tilnærminger til ME og utbytte	33
5 De enkelte rehabiliteringssentrene	37
5.1 Sørlandet rehabiliteringssenter	37
5.1.1 Fritekstkommentarer	38
5.2 Skogli Rehabiliteringssenter	39
5.2.1 Fritekstkommentarer	41

5.3	AiR Rauland	42
5.3.1	Fritekstkommentarer	43
5.4	Cato-senteret	44
5.4.1	Perioden 2016-2017	44
5.4.2	Fritekstkommentarer	46
5.4.3	Perioden fram til og med 2015.....	46
5.4.4	Fritekstkommentarer	47
5.5	Vikersund kurbad	48
5.5.1	Fritekstkommentarer	49
5.6	Hauglandsenteret.....	50
5.6.1	Fritekstkommentarer	52
5.7	Nord-Norges Kurbad	53
5.7.1	Fritekstkommentarer	54
5.8	Helgelandssenteret, Sømna	54
5.8.1	Fritekstkommentarer	55
5.9	Betaninen, Malvik	56
5.9.1	Fritekstkommentarer	57
5.10	Nedlagt: Sølvsjøttberget.....	57
5.10.1	Fritekstkommentarer	58
5.11	Øvrige rehabiliteringssenter, som Frihamnsenteret og Hysnes Helsefort.	59
6	Konklusjoner	60
	Vedlegg: Spørreskjema	62

Figurer

Figur 1 Fordeling av respondentene på pasient eller pårørende.....	15
Figur 2 Tidspunkt for ME-diagnose	16
Figur 3 Hvem stilte diagnosen?.....	17
Figur 4 Tilbud om opphold på rehabiliteringssenter.....	18
Figur 5 Tidsrom mellom diagnose og tilbud om rehabiliteringsopphold	19
Figur 6 Grad av ME ved rehabiliteringsopphold.....	20
Figur 7 Tidspunkt for diagnose og rehabiliteringsopphold, 2001-2017	21
Figur 8 Antall ME-pasienter ved ulike rehabiliteringssentre.....	22
Figur 9 Andel pasienter med tilhørighet til ulike helseregioner på de ulike sentrene	23
Figur 10 Planlagt lengde av opphold	24
Figur 11 Planlagt vs. faktisk lengde på oppholdet.....	25
Figur 12 Dokumentasjon fra rehabiliteringssenteret for senere bruk	26
Figur 13 Bidrag til kontakt med kommunale tjenester	27
Figur 14 Samlet tilfredshet med oppholdet på rehabiliteringssenter.....	29
Figur 15 Tilfredshet ved ulike rehabiliteringssentre	30
Figur 16 Opplevelse av oppholdet - alle rehabiliteringssentrene	31
Figur 17 Utbytte og erfaring etter alvorlighetsgrad av ME	33
Figur 18 Utbytte og erfaring etter PEM informasjon	34
Figur 19 Sammenheng på senter-nivå mellom PEM informasjon og «(svært) fornøyd» med oppholdet	35
Figur 20 Sammenheng på senter-nivå mellom PEM informasjon og «sykere» en måned etter avsluttet opphold (= «svært uenig» i at er bedre)	36
Figur 21 Opplevelse av oppholdet - Sørlandet rehabiliteringssenter (Eiken)	37
Figur 22 Opplevelse av oppholdet - Skogli	40
Figur 23 Opplevelse av oppholdet - AiR, Rauland	42
Figur 24 Opplevelse av oppholdet - Catosenteret 2016-2017	45
Figur 25 Opplevelse av oppholdet - Catosenteret til og med 2015	47
Figur 26 Opplevelse av oppholdet - Vikersund Kurbad	48
Figur 27 Opplevelse av oppholdet - Hauglandsenteret.....	51
Figur 28 Opplevelse av oppholdet - Nord-Norges kurbad	53
Figur 29 Opplevelse av oppholdet - Helgelandssenteret	54
Figur 30 Opplevelse av oppholdet - Betanien, Malvik	56
Figur 31 Opplevelse av oppholdet - Sølvsjøttberget	58

Sammendrag

ME-Foreningen gjennomførte høsten 2017 en undersøkelse blant ME-syke om tilbud og erfaringer ved rehabiliteringsopphold. I alt 2 316 personer svarte på undersøkelsen. Dette er et meget høyt tall, og betyr at anslagsvis mellom 12 og 23 % av alle ME-syke i Norge har deltatt i undersøkelsen.

66 % av respondentene hadde moderat ME da de var på rehabiliteringsopphold. Resten av respondentene er likelig fordelt på mild og alvorlig grad. Disse tallene samsvarer med andre undersøkelser for fordelingen av alvorlighetsgrad blant ME-syke. De viktigste funnene er:

- Halvparten av ME-pasientene har fått tilbud om rehabiliteringsopphold. Hvorvidt pasientene har fått tilbud om rehabilitering er uavhengig av når diagnosen ble stilt og av alvorlighetsgrad. Halvparten av dem som fikk tilbud fikk det i løpet av det første året etter at diagnosen ble stilt. Det betyr at omlag en fjerdedel av de som får diagnosen får tilbud om rehabiliteringsopphold innen ett år.
- Vel halvparten (56%) er fornøyd med rehabiliteringsoppholdet, dvs. enig eller svært enige i utsagnet «Jeg er fornøyd med oppholdet på rehabiliteringssenteret». Det sosiale aspektet trekkes fram som det deltagerne er mest fornøyd med.
- Om lag ¾ av respondentene er uenige eller sterkt uenige i at de er friskere rett etter oppholdet, og omtrent samme andel er uenige eller sterkt uenige i at de var friskere én måned etter oppholdet. I fritekstsvarene forteller mange at de opplevde forverring i løpet av oppholdet som følge av anstrengelsene, og at forverringen varte i lang tid.
- Omlag halvparten av respondentene er enige eller svært enige i at de ansatte hadde god kunnskap om ME, at de lærte mye som de har hatt nytte av senere, og at aktivitetsnivået var tilpasset sykdomssituasjonen.
- I fritekstkommentarene rapporterer mange at de hadde et negativt utbytte på grunn av et sterkt fokus på trening og for mye aktiviteter. De fikk symptomforverring under oppholdet, og ble betraktelig sykere i lang tid (måneders eller år) etter oppholdet. Noen respondenter rapporterer at de har blitt varig dårligere. En respondent rapporterer om akutt sykehusinnleggelse under oppholdet pga. for mye aktivitet. Mange av fritekstsvarende er sterkt urovekkende lesing.
- 1 av 5 fullførte ikke oppholdet etter planen, inkludert 8% som reiste hjem tidligere enn planlagt fordi de ble mye dårligere.
- Det rapporterte utbyttet varierer mye mellom rehabiliteringssentrene som har tilbud for ME-pasienter. Nærmere 80% er fornøyd ved noen rehabiliteringssentre (Sørlandet, Skogli og Vikersund Kurbad), mens for andre ligger andelen på 20% eller lavere.
- Undersøkelsen bekrefter at sentrene legger til grunn ulike tilnærminger til ME, som litt forenklet kan oppsummeres som (1) en biopsykososial forklaringsmodell med vekt på kognitiv terapi og gradert trening/opptrapping, eller (2) en biomedisinsk forklaringsmodell med vekt på aktivitetstilpassing for å unngå symptomforverring. Informasjon om anstrengelsesutløst symptomforverring (Post Exertional Malaise, PEM) synes å være en god indikator på sentrenes tilnæringsmåte.

- Svarene indikerer en klar, positiv sammenheng mellom sentrenes informasjon om PEM og (1) hvor fornøyd pasientene er med aktivitetsnivået de blir pålagt, og (2) om de er bedre én måned etter oppholdet. Relativt flere pasienter som hadde vært på rehabiliteringssentre hvor de fikk god informasjon om PEM oppgir at de er noe friskere én måned etter oppholdet enn rett etter oppholdet, og pasientene er mer enige i at aktivitetsnivået var tilpasset deres sykdomssituasjon.
- Det har skjedd en svak forbedring over tid i noen variabler som hvor fornøyd pasientene er med oppholdet, om det opplevdes som nyttig, de ansattes kunnskap og om det ble gitt informasjon om PEM.
- Flere rehabiliteringssentre med en biopsykososial tilnærming til ME fraråder ME-pasienter å ha kontakt med ME-foreningen.
- 80 % av de ME-syke som reiser på rehabiliteringsopphold mener de ikke blir friskere av det. Selv på de stedene som er best tilrettelagt er de omkringliggende belastningene for store, som reise, støyende spisesal, lange gangavstander og sosial omgang.

Basert på funnene i rapporten gir vi følgende vurderinger og anbefalinger:

- **Urovekkende forverring av sykdommen:** Bare vel halvparten av ME syke som har hatt opphold ved rehabiliteringssenter sier seg (svært) fornøyd med oppholdet, og mange rapporter i fritekstkommentarene at tilstanden ble forverret. Et rehabiliteringsopphold er for mange den viktigste oppfølgingen man får, og at såpass høy andel ikke er fornøyd, ikke opplever oppholdet som nyttig eller synes de ansatte hadde utilstrekkelig kunnskap, er sterkt urovekkende.
- **Fokus på mestring:** Formålet med rehabiliteringsopphold er ikke at ME syke skal bli friske, men en god mestring av sykdommen vil for noen kunne gi en forbedring over tid. Bare vel 1 av 10 sier at de er friskere/føler seg bedre etter oppholdet, mens mange opplever at de er dårligere på grunn av den belastningen oppholdet medfører. At såpass mange i sine fritekstkommentarer forteller om at de ble alvorlig sykere etter oppholdet er alarmerende. Samtidig er det ikke overraskende på bakgrunn av andre brukerundersøkelser som viser at mange ME-syke blir enda sykere av deler av den behandlingen som helsevesenet tilbyr.
- **Alternative opplegg for ME-syke:** At bare rundt 10 % av respondentene er «svært enig» eller «enig» i at de hadde en positiv helseeffekt av rehabiliteringsoppholdet reiser spørsmålet om det bør utvikles alternative opplegg for ME-syke. En slik tilnærming må ta hensyn til belastningen fra reise og fysiske omgivelser i tillegg til innholdet i kursene.
- **Kunnskap og informasjon om PEM:** Et av undersøkelsens klareste funn er at sentre som gir informasjon om PEM (og har en mer biomedisinsk tilnærming) har langt mer fornøyd ME pasienter. Sentre som gir PEM informasjon synes å tilpasse aktivitetene langt bedre under oppholdet; de unngår at grenser overskrides og at pasientene får en forverring under/etter opphold.

Generelt avdekker undersøkelsen et betydelig behov for bedre kunnskap om ME blant helsepersonell. For mange sykdommer kan opptrening være veien til bedre helse. For ME pasienter er PEM et kjernesymptom, og symptomforverring oppstår når pasienten beveger seg utover sin «energi-konvolutt». Rehabiliteringstilbud må ta utgangspunkt i hva som kjennetegner

ME pasientene, tilpasses den enkelte ME-sykes kapasitet og ikke baseres på generelle antagelser om at «trening er sunt».

- **Behov for kompetanseutveksling:** Undersøkelsen viser til dels svært store forskjeller mellom ulike sentre i opplegg, utbytte og hvor fornøyde ME-syke er med rehabiliteringsoppholdet. Samtidig får spesielt tre av sentrene, som synes å tilby et stadig økende antall ME-syke rehabiliteringsopphold, til dels meget gode tilbakemeldinger. Andre sentre bør se på deres erfaringer og trekke lærdommer for å kunne gi et tilbud som bedre møter de ME-sykes behov.

Utvalgte fritekstsvar

«Jeg ble sykere etter oppholdet, men hadde utbytte av å treffe andre i samme situasjon.»

«Ble betraktelig sykere etter oppholdet. Var i utgangspunktet for syk til å dra dit.»

«Jeg ble svært syk av oppholdet og ble sengeliggende to mnd. i etterkant.»

«Var et opphold som ikke gjorde meg friskere, men ble mer klar over hvor syk jeg var»

«Fantastiske mennesker. Endelig ble jeg trodd.»

«Det var et veldig flott opphold og det var godt å treffe flere som har det som meg. Jeg ble jo ikke noe friskere, men jeg har tatt med meg noen tips i hverdagen som gjør det litt lettere.»

«Alt i alt et positivt opphold, mye fokus på mestring og å ta sykdommen og hvile på alvor, det var bra. Dessverre var aktivitetsnivået alt for høyt, hele min ME-gruppe på 11 personer slet med å følge med, og var dårligere etter oppholdet. Det var også noe snakk om trappetrinnsmodellen til Wyller og mulige psykiske faktorer eller spesielle personlighetstrekk hos dem med ME, samt at de fortalte oss at 2 av 3 blir mye bedre eller friske. Dette stemmer jo ikke.»

«Var på AiR i 2015 og 2017, og de to oppholdene var svært forskjellige! I 2015 opplevde jeg at personalet og fagteamet var svært gode på ME. I 2017 ble det en stor og tung nedtur da jeg opplevde at det nye fagteamet ikke tok ME på alvor, men så på det nærmest som noe som sitter utelukkende i hodet. ... Jeg endte opp med å bli sykere, og har fortsatt ikke klart å reise meg igjen etter presset. Skremmende!!»

«Vart sengeliggende 1 år etter rehabilitering fordi eg måtte trene 4 ganger pr dag i vekedagane. Var ikkje tilpassa ME i det heile. Grunnfilosofien på senteret var at ein kunne trene seg frisk.»

«Det var ei traumatisk oppleving der eg blei fullstendig overkjørt. Eg vart tilbakesett i over eit år. Det verste er at i epikrisa frå dei blei det sagt at det var eit vellykka opphold og at eg var hjertelig velkommen igjen.»

«Legen som hadde kurset var svært upassende. Han kom med uriktige opplysninger og ønsket ikke å kalle det vi hadde for ME. Han var helt overbevist om at vi kunne trene oss friske og at de metodene som han brukte ville vi bli friske. Mye var kognitiv terapi. Timeplanene var fulle.»

«Skulle ikke vært lov å sende ME-syke til Sømna!! Ble trompet på en tredemølle rett etter ankomst. Fikk beskjed om å styre langt unna ME-foreninga. ME er kun psykisk i legens øyne. ... Tragedie hele opplegget!»

«Rapporten/epikrisen + legeattest var viktig med tanke på AAP og for at jeg i august fikk innvilget søknaden om uføretrygd.»

«De hjalp med å dokumentere hvilket funksjonsnivå jeg var på og behov jeg hadde i videre oppfølging med aktivitetstilpasning og fysisk trening. Men mest av alt på at Nav ikke skulle presse meg sykere i diverse arbeidsrettede tiltak.»

«Legen som var der skrev til Nav og fastlege at jeg hadde restarbeidsevne og at jeg trengte kognitiv terapi siden det nok var tankene mine som gjorde meg ME-syk. Fikk da problemer med Nav i ettertid og har det fortsatt. Har måttet gå igjennom mye utprøving på grunn av det.»

«Fikk epikrise. Den var full av faktafeil og synsing fra en arbeidskonsulent som ikke har helsefaglig utdanning. Førte til problemer overfor NAV, da (på tross av at andre spesialister har vurdert meg alvorlig syk og arbeidsufør) så vurderte arbeidskonsulenten det som at AiR var sikre på at jeg ville komme tilbake i jobb. Misvisende, og de lyttet ikke til at jeg ikke kjente meg igjen i epikrisen. Ble en enorm påkjenning.»

English summary

In 2017 the Norwegian ME Association conducted a survey among ME patients about their experiences of Norwegian rehabilitation services. The aim of the rehabilitation centres is to help people who have lost physical, mental or cognitive abilities to regain function, and if possible return to normal life. A typical stay at a rehabilitation centre lasts four weeks, and the patient spends the whole time at the centre, even weekends, and take all their meals there. Many will have to travel a fair distance to the closest centre.

A stay at one of the approximately 20 centres in Norway typically lasts for four weeks, and aims to improve patients' management of ME/CFS. 2 316 persons responded to the survey. This is a very high figure, and means that between 12 and 23% of all ME patients in Norway participated.

Two thirds of the respondents had moderate ME at the time of their stay at the rehabilitation centre. The remaining patients were equally distributed between "mild" and "serious" conditions. These figures correspond to other studies on the distribution of degree of severity among ME patients.

The main findings are:

- Half of the ME patients have been offered stays at rehabilitation centres. Whether patients received an offer or not was neither correlated with the time when they received the diagnosis nor with illness severity. Half of the respondents were offered a stay during the first year after diagnosis. This implies that about a quarter were offered a rehabilitation stay within one year after diagnosis.
- Slightly more than half (56%) of the respondents were satisfied with the rehabilitation stay, i.e., they agree or strongly agree with the statement; "I am satisfied with the stay at the rehabilitation centre". The social aspect of the stay, i.e., meeting other ME patients, is the most satisfactory aspect.
- About three out of four respondents disagree or strongly disagree that their condition had improved, and that they were healthier right after the stay. Approximately the same share disagree or strongly disagree that they were healthier one month after the stay. In the open-ended responses many states that they experienced a worsening of symptoms due to overexertion during the stay, and that the deterioration lasted for a long time.
- About half of the respondents agree or strongly agree that the staff had good knowledge of ME, that they learned a lot which they benefited from later, and that the level of activity was adapted to the condition of the illness.
- In the open-ended responses, many reported that they had a negative outcome due to a strong focus on physical exercise and too high level of activity. The respondents experienced worsening of symptoms during the stay, and the deterioration in their condition lasted for months and even years. Some respondents reported that their condition became permanently worse. A respondent needed acute hospitalization during the stay due to overexertion. Many of the open-ended statements are highly disturbing reading.
- One out of five respondents did not complete their stay as planned, including 8% who returned earlier than planned due to worsening health conditions.
- The outcomes and satisfaction with the stays vary considerably between rehabilitation centres. Nearly 80% are satisfied overall with the stay at some rehabilitation centres (Sørlandet, Skogli and Vikersund Kurbad), while for others the shares are 20% or lower.
- The study confirms that the centres apply different approaches to ME, which can be summarized as: (1) a biopsychosocial model with emphasis on Cognitive Behavioural Therapy (CBT) and

Graded Exercise Therapy (GET), or (2) a biomedical model with emphasis on activity adjustment (pacing) to avoid aggravation of symptoms. Information provided about Post Exertional Malaise (PEM) appears to be a good indicator of the centres' approach.

- The answers indicate a strong positive link between the centres' information about PEM and: (1) how satisfied patients are with the demanded level of activity, and (2) whether patients are better or worse-off one month after the stay. Relatively more patients who have been at rehabilitation centres providing good information about PEM report that they have experienced an improvement in their condition one month after their stay than just after their stay, and these patients agree more strongly that the activity level was adapted to their illness.
- There has been a slight improvement over time in some aspects, such as how satisfied patients are with their stay, whether it was found to be useful, the staff's knowledge, and whether PEM information was provided or not.
- Several centres with a biopsychosocial approach discourage ME patients from contacting the Norwegian ME Association.
- 80% of the ME patients who undertook a rehabilitation stay stated that their condition did not improve. Even for the centres that received the best scores on adapting to the specific needs of ME patients, respondents reported on the overall level of exertion associated with a stay being too high, due to travelling, noisy dining rooms, long walking distances, and socializing.

Based on the findings of this report, we provide the following assessments and recommendations:

- **Disturbing worsening of the illness:** Only half of ME patients who have stayed at a rehabilitation centre say they were (very) satisfied with their stay. Many respondents, in the open-ended responses, say that their condition worsened during the stay and for a considerable time afterwards. A rehabilitation stay is, for many, the most important, if not the only, follow-up from the health service. The fact that such a high proportion of the patients is not satisfied, does not experience the stay to be useful, or consider the staff to have insufficient knowledge, is highly disturbing.
- **Focus on management:** The purpose of a rehabilitation stay is not that the ME patients will get healthy, but that with good management of the illness some patients will experience improvement over time. However, only one in ten say that their condition improved, while many feel that they experienced a deterioration in health due to overexertion during the stay. Several respondents write that they became seriously ill after their stay, which is alarming. This is not surprising, however, as other user surveys show that many ME patients experience a worsening of their illness following some of the treatments offered by the health service in Norway (and elsewhere).
- **Specific programmes for ME patients:** Only about 10% of respondents agree or strongly agree that they had a positive health effect from the rehabilitation stay. This begs the question whether specific programmes should be developed, taking into account, for example, the strain of travel and physical surroundings, in addition to the information and advice offered.
- **Knowledge and information about PEM:** One of the survey's clearest findings is that centres providing information about PEM (having a more biomedical approach) have considerably more satisfied ME patients. Centres that provide PEM information seem to better adapt activities to patients' capacity, thereby avoiding crossing thresholds and aggravating symptoms during and after the stay.

In general, the survey underscores the need for better knowledge about ME among healthcare professionals. For many illnesses, physical exercise can be the path to better health. For ME patients, PEM is a cardinal symptom, and a worsening of symptoms occurs when the patient uses energy beyond his or her "energy envelope". The rehabilitation programmes must be based on

the specific characteristics of ME and adapted to the capacity of the individual patients, and not based on a general assumption that "exercise is beneficial".

- **The need for exchange of competence:** The survey shows large differences among centres with regards to programme, outcomes and patient satisfaction. Three centres, which seem to offer an increasing number of ME patients' rehabilitation stays, receive relatively favourable feedback. Other centres should look at their experiences and draw lessons to better meet ME patients' needs.

Selected open-ended responses

"I got ill after my stay, but benefitted from meeting others in the same situation."

"Became significantly worse after the stay. Was initially too ill to go there."

"I got very ill of my stay and was bedridden for two months afterwards."

"Was a stay that did not make me better-off, but became more aware of how ill I was."

"Wonderful people. Finally, I was heard."

"It was a very nice stay and it was nice to meet more people like me. I did not get any better, but I brought home some tips on everyday life that make it a little easier."

"All in all, a positive stay, a lot of focus on coping and taking the illness and resting seriously, that was good. Unfortunately, the activity level was way too high, my entire ME group of 11 people failed to follow it and got worse after the stay. There was also a talk about Wyller's staircase model and possible psychological factors or special personality traits with ME, and they told us that 2 out of 3 are getting much better or healthy. This is not correct."

"Been on AiR [a rehabilitation centre] in 2015 and 2017, and the two stays were very different! In 2015, I found that the staff and the team were very good at ME. In 2017, there was a big and heavy downturn when I realized that the new team did not take ME seriously, but looked almost like something that was sitting exclusively in the head. ... I ended up getting worse and still unable to get back on my feet after the pressure. Scary!!"

"Became bedridden for one year after rehabilitation because I had to exercise four times a day on weekdays. Was not adapted to ME at all. The basic philosophy at the centre was that one could become healthy through exercise."

"It was a traumatic experience where I was completely overrun. I have been set back for more than a year. The worst thing is that in their **epicrisis** said that it was a successful stay and that I was heartily welcome back."

"The doctor who had the course was very unsuitable. He gave false information and did not want to call what we had for ME. He was absolutely convinced that we could get healthy through exercise and that the methods he used would make us healthy. Much was about cognitive therapy. The timetables were packed."

"Should not be allowed to send ME patients to Sømna [a rehabilitation centre]!! Was dumped on a

treadmill right after arrival. Was told to stay far away from the ME association. ME is only psychological in the eyes of the doctor. ... A tragedy the whole programme!"

"The report/**epicrisis** + medical certificate was important in view of AAP [unemployment benefits] and for being granted disability benefits in August."

"They helped to document my level of functioning and the needs I had in the further follow-up with activity adjustment and physical exercise. But most of all, NAV [Norwegian Labour and Welfare Administration] should not push me into getting worse by various work-oriented measures."

"The doctor who was there wrote to NAV [Norwegian Labour and Welfare Administration] and my regular GP that I had residual work capacity and that I needed cognitive therapy since it was probably my thoughts that made me ill. Then got into trouble with NAV and still have it. Have had to go through a lot of testing because of that."

"Got an epicrisis. It was full of factual errors and views from an employment consultant who did not have a health education. Led to problems with NAV [Norwegian Labour and Welfare Administration], since (despite the fact that other specialists have considered me to be seriously ill and unable to work) the employment consultant considered that AiR [a rehabilitation centre] was sure I would return to work. Misleading and they did not listen that I did not recognize myself in the epicrisis. Became a huge strain."

1 Innledning

I Nasjonal veileder for CFS/ME anslår Helsedirektoratet at det er mellom 10 000 og 20 000 ME-syke i Norge.¹ Tall fra Norsk Pasientregister viser at det har vært en økning i antall nye diagnoser per år, og at det blir stilt rundt 2 000 nye diagnoser i året.

Helsedirektoratets Nasjonale veileder for pasienter CFS/ME sier at «det finnes i dag ingen dokumentert standard behandling som kan kurere CFS/ME. Det finnes behandlinger og strategier som kan lindre ubehagelige symptomer, bidra til konstruktiv mestring og bedre pasientenes funksjon og livskvalitet» (Helsedirektoratet, 2015, s. 24).

Uten dokumentert behandling blir mestring av sykdommen svært viktig, og rehabiliteringssentrene rundt om i Norge spiller en viktig rolle i å lære pasientene gode rutiner og strategier. Denne rapporten viser at omlag halvparten av de ME syke har fått tilbud om opphold på rehabiliteringssentre, og de fleste har benyttet seg av tilbudet.

Tilbakemeldinger som ME-foreningen har fått, tyder imidlertid på at hva som formidles om ME og mestring av sykdommen varierer svært mye mellom rehabiliteringssentrene, og at ME-pasientene har et svært varierende utbytte av oppholdene.

ME-foreningen har derfor gjennomført en kort spørreundersøkelse om ME-pasienters opplevelse av rehabiliteringsopphold. Hva er erfaringene? Hvordan varierer erfaringene mellom undergrupper av ME-pasienter? Hvordan varierer erfaringene mellom rehabiliteringssentre? Hvilke aspekter ved oppholder er ME-pasientene mest og minst fornøyde med? Er det forskjeller i opplevelsen og utbytte av oppholdet ut fra rehabiliteringssentrenes tilnærming til ME?

¹ <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-veileder-pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-pleie-og-omsorg>

2 Om undersøkelsen

2.1 Datainnsamling og metoder

Undersøkelsen ble laget i det nettbaserte verktøyet SurveyMonkey.

Informasjon om undersøkelsen ble spredt via ME-foreningens nettsider og Facebook sider, og den ble delt i aktuelle Facebook-baserte likepersonsgupper både i og utenfor ME-foreningens regi.

Det ble også sendt informasjon om undersøkelsen til Helsedirektoratet, som videresendte den til alle rehabiliteringssentrene i Norge. Også Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME fikk informasjon for å spre informasjon om undersøkelsen.

Undersøkelsen var åpen fra 04.09.2017 til 15.10.2017.

Undersøkelsen besto av 16 strukturerte spørsmål. I tillegg var det anledning til å kommentere i fritekst.

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 begrensning.

Undersøkelsen var fullstendig anonym, og det er ikke mulig å spore noen svar tilbake til enkeltrespondenter.

I alt 2 316 personer svarte på undersøkelsen. Dette er et meget høyt tall, og betyr at anslagsvis mellom 12 og 23 % av alle ME syke i Norge har deltatt i undersøkelsen.

61 % av respondentene tilhørte Helse Sør-Øst på det tidspunktet de fikk tilbud om rehabiliteringsopphold. 11 % tilhørte Helse Nord, 12 % Helse Midt og 16 % Helse Vest.

2.2 Forbehold

En spørreundersøkelse som denne har visse svakheter når det gjelder hvor pålitelig datamaterialet er. Det er umulig å verifisere svarene på noen måte siden undersøkelsen er anonym. Måten informasjon om undersøkelsen ble spredt gjør at det er mer sannsynlig at personer som er mer på internett svarer, og ekskluderer personer som ikke bruker internett. Derfor er det grunn til å tro at de aller sykeste er underrepresentert. Man kan også anta 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.

Svarene fra undersøkelsen gir likevel en god indikasjon på hvordan ME-pasienter opplever rehabiliteringsopphold, og er den mest systematiske undersøkelsen som er gjennomført om temaet i Norge. Forhåpentligvis vil den bidra til at helsemyndighetene gjennomfører større undersøkelser, bl.a. med dybdeintervjuer av både ansatte og pasienter. Svarene i denne rapporten bidrar imidlertid med viktig informasjon om pasientenes opplevelser, og bør danne grunnlaget for videre arbeid med å forbedre kvalitet og nytte ved rehabiliteringsopphold.

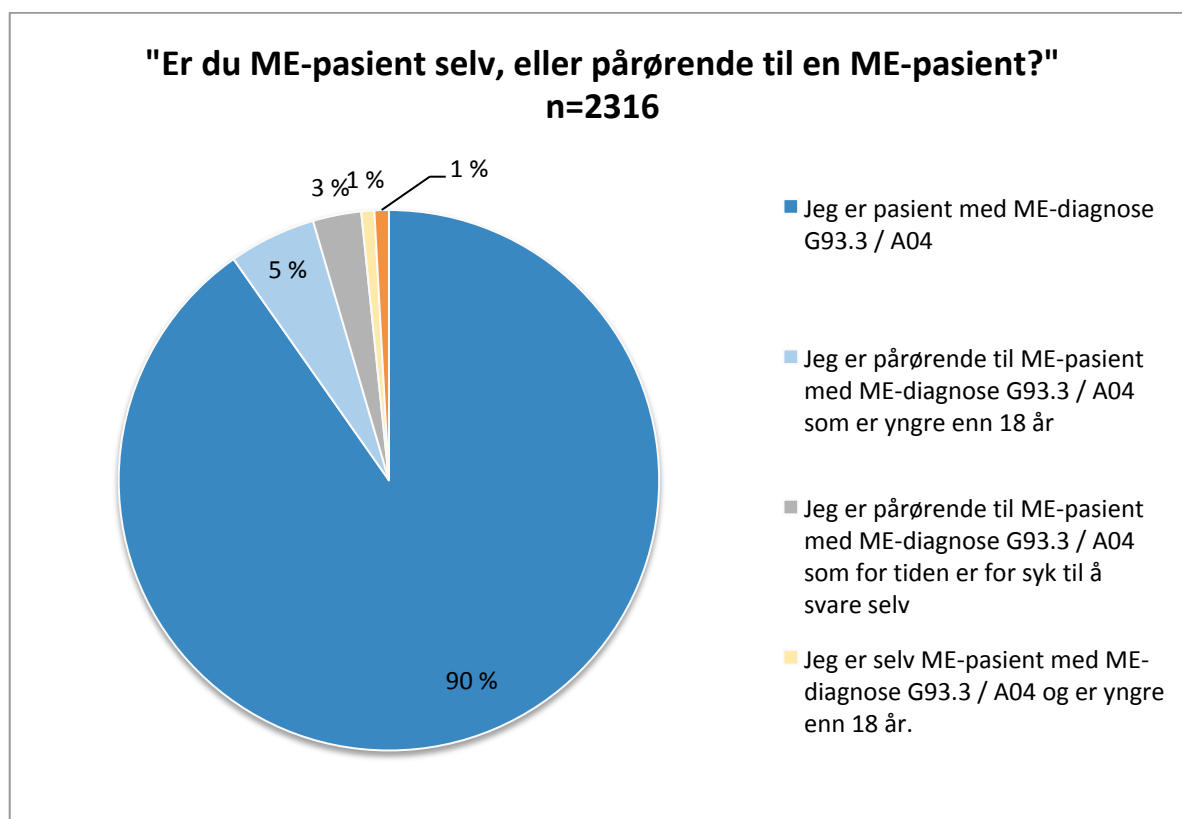
3 Bakgrunnsinformasjon om respondentene og oppholdet

3.1 Respondentene

2 306 personer har svart på undersøkelsen. Inklusjonskriterier var at respondenten selv hadde ME-diagnose G93.3 fra spesialisthelsetjenesten eller A04 fra fastlege som er spesialist i allmennmedisin. Dette er kodene anbefales brukt i Nasjonal veileder for CFS/ME.

Undersøkelsen var kort med bakgrunn i de kognitive problemene mange ME-pasienter opplever. Det ble heller ikke innhentet demografisk informasjon.

Det ble åpnet for at pårørende kunne svare på vegne av pasienter som var for syke til å svare selv, eller på vegne av mindreårige barn.



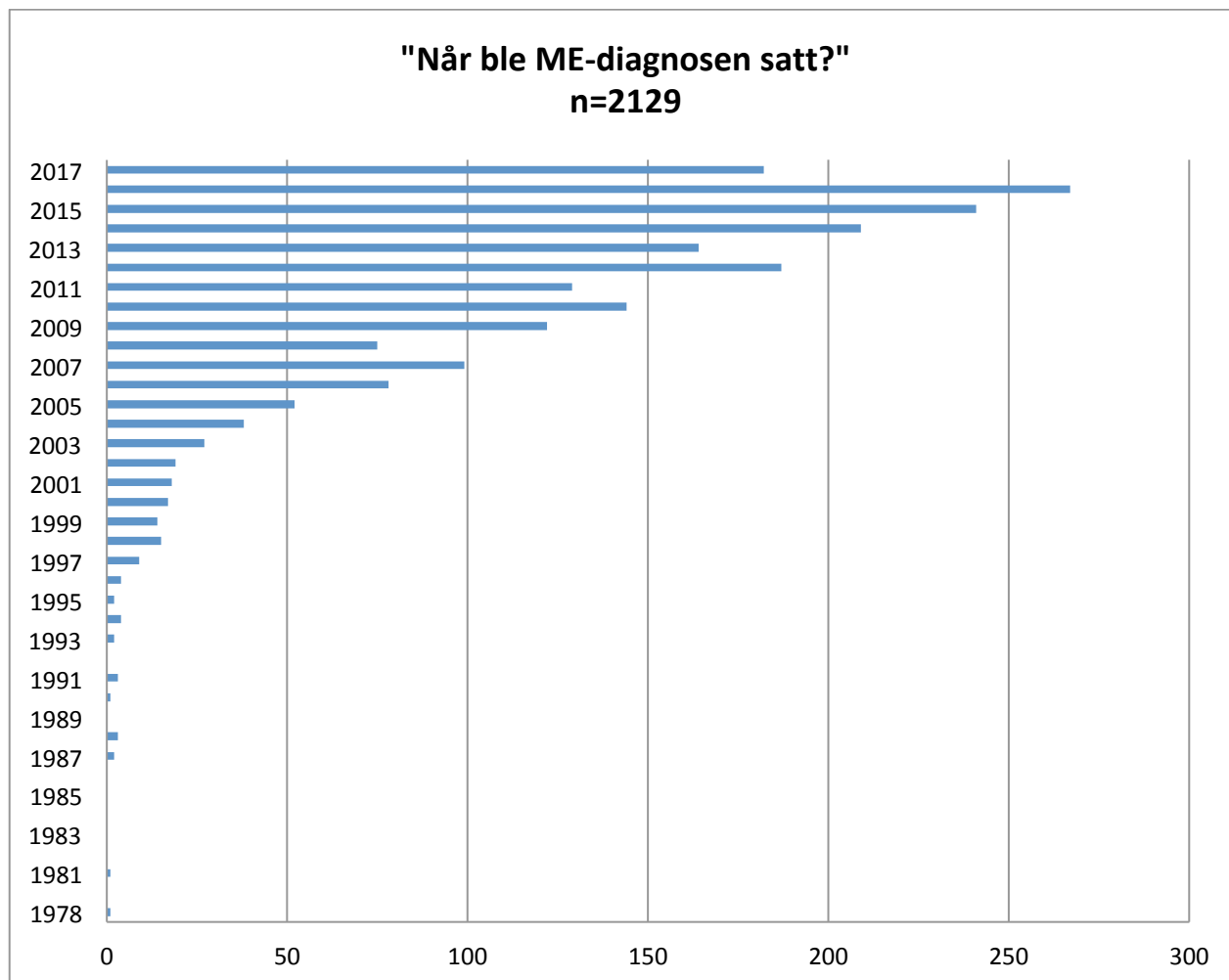
Figur 1 Fordeling av respondentene på pasient eller pårørende

90 % av respondentene er selv pasienter, 5 % er pårørende til pasienter under 18 år, 3 % er pårørende til pasienter som var for syke til å svare på undersøkelsen selv. 1 % var pasienter under 18 år, og 1 % passet ikke inn i noen av disse kategoriene, og ble ekskludert.

3.2 Tidspunkt for diagnosen

Bare to respondenter fikk ME-diagnosen før 1987. Det ser ut til å skje en gradvis øking i antall diagnoser fra ca. 1997, og økningen tiltar fra 2003.

Dette stemmer overens med den økingen man ser i antall ME-diagnoser i tall fra Norsk pasientregister, og fra to tidligere spørreundersøkelser ME-foreningen har gjennomført: «ME-pasienters møte med Nav» fra 2014² og «ME-syke i Norge - fortsatt bortgjemt?» fra 2012³.



Figur 2 Tidspunkt for ME-diagnose

3.3 Hvem stilte diagnosen?

Diagnostiseringen av respondentene i undersøkelsen er foretatt av ulike grupper i helsevesenet. 18 % av respondentene hadde fått diagnosen hos fastlegen. 21 % hadde oppsøkt privatpraktiserende spesialist med refusjonsavtale. 10 % hadde fått diagnosen fra lokalsykehuset, 27 % fra regionalt sykehus, mens 6 % hadde fått diagnosen ved et nasjonalt ME-senter.

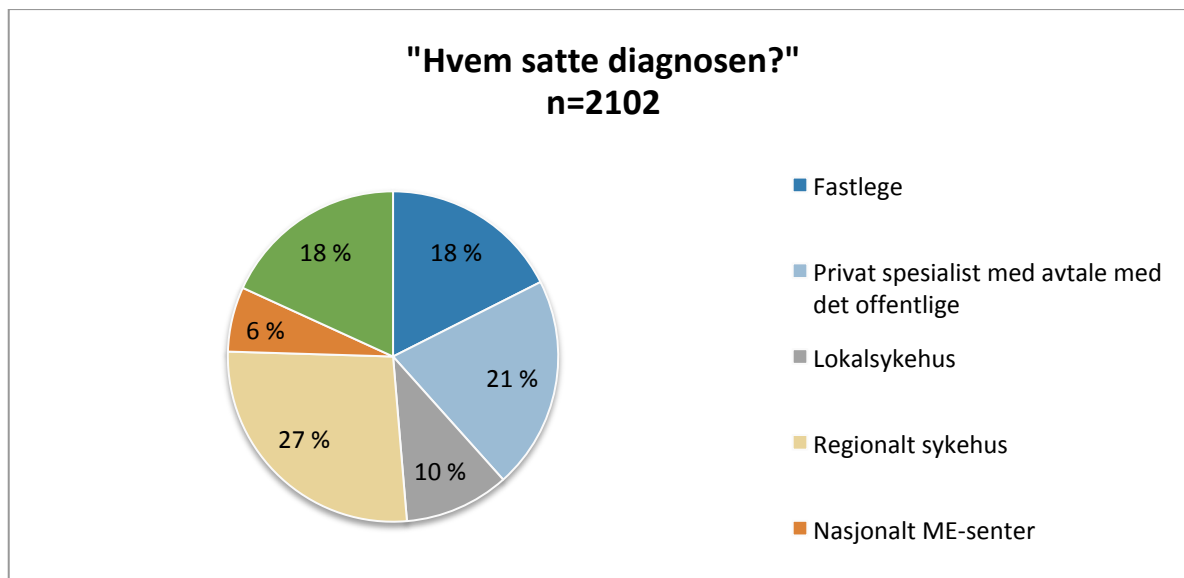
18 % svarte «annet» og ut fra kommentarene kommer det fram at en betydelig andel av disse hadde fått diagnosen stilt mer enn en gang. I mange av disse tilfellene hadde ikke Nav godtatt diagnosen fra

² <http://www.me-foreningen.info/ressurser/me-foreningens-rapporter/nav-undersokelsen-2014/>

³ <http://www.me-foreningen.info/me-foreningens-brukerundersokelse-me-syke-i-norge-fortsatt-bortgjemt-12-mai-2013/>

fastlegen, og pasientene måtte få diagnosen bekreftet fra annen spesialist eller ME-senter ved et sykehus. Flere har også oppsøkt spesialister ved private legesentre som Aleris og Balderklinikken. Sannsynligvis gjenspeiler dette at det mange steder er over ett års ventetid på utredning ved sykehus, og at ikke alle sykehus tilbyr utredning.

62 personer hadde fått diagnosen stilt av professor Harald Nyland. Dette er i hovedsak pasienter som fikk stilt diagnose for mer enn 15 år siden.



Figur 3 Hvem stilte diagnosen?

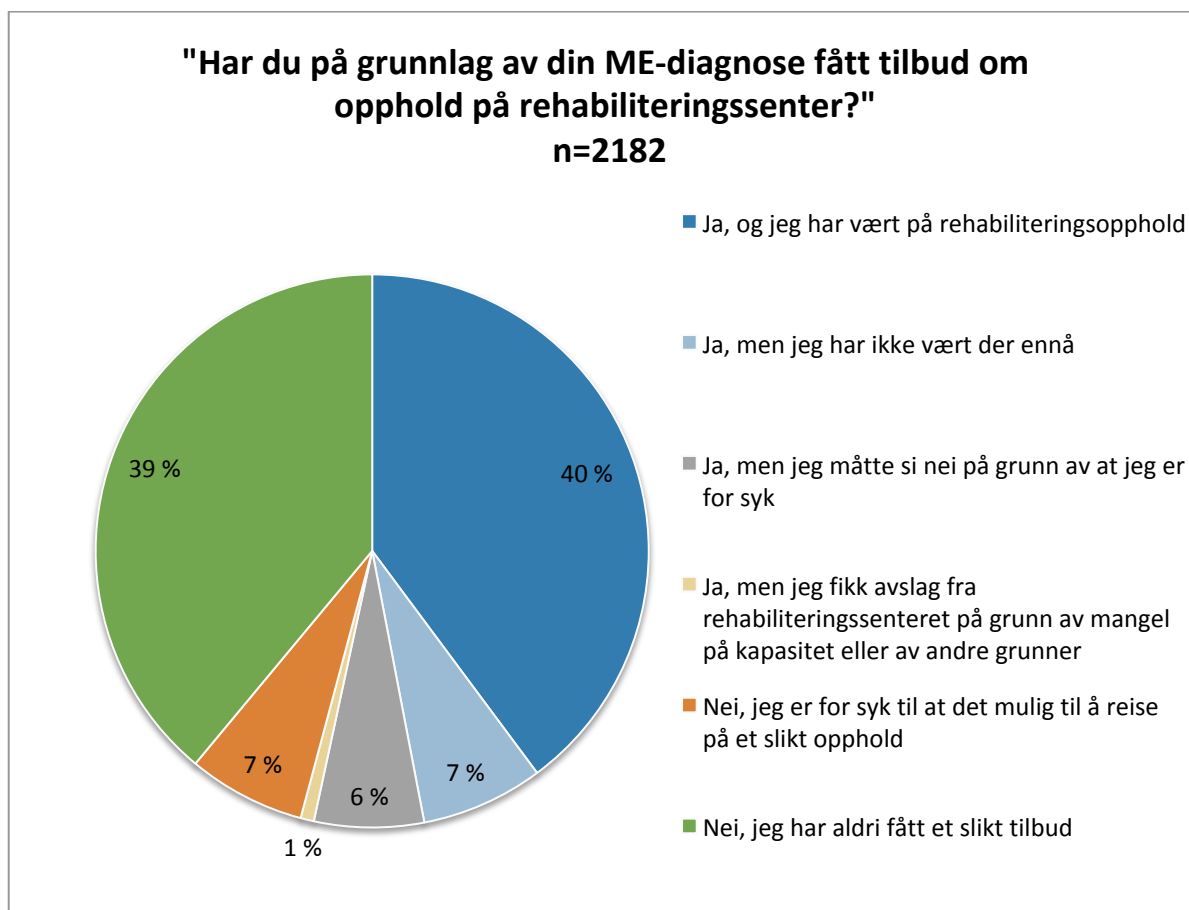
Kommentarene under «annet» viser også at respondentene er usikre på hva som utgjør regionale sykehus, og hvem som har eller burde hatt ansvaret for å stille en ME-diagnose. I mange tilfeller har de fått diagnosen av fastlegen i samarbeid med en spesialist på et regionalt sykehus, men fritekstsvarene tyder på at det er en spesialist som ikke er tilknyttet den avdelingen som vanligvis utreder ME.

3.4 Tilbud om opphold på rehabiliteringssenter

I følge Helse- og omsorgsloven §3.2 har alle rett til nødvendige habiliterings- og rehabiliteringstjenester i forbindelse med funksjonshemming, sykdom og skader. Bare 53 % av respondentene hadde imidlertid fått tilbud om rehabiliteringsopphold, av disse hadde noen ennå ikke vært på sine opphold (7 % av alle respondentene) og noen hadde takket nei til opphold fordi de var for syke. 7 % svarte at de var så syke at alle former for rehabiliteringsopphold var uaktuelt. 39 % av respondentene hadde aldri fått tilbud om rehabiliteringsopphold.

Under 1 % hadde fått avslag på opphold fra rehabiliteringssenteret av ulike årsaker.

40 % av respondentene, i alt 869 personer, hadde gjennomført rehabiliteringsopphold, og ble med videre i undersøkelsen.



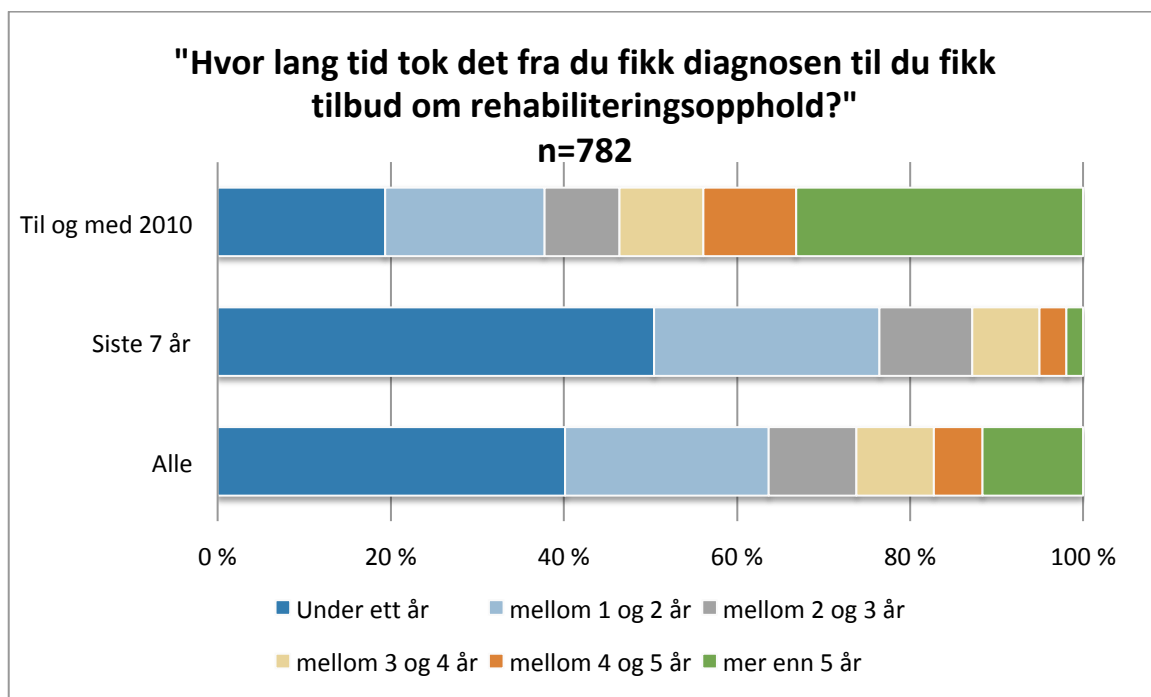
Figur 4 Tilbud om opphold på rehabiliteringssenter

Hvis man kun ser på de respondentene som har fått diagnose i løpet av de sju siste årene er det en viss øking i andelen som har fått tilbud om opphold; totalt 57 % av disse respondentene har fått tilbud (mot 53% for hele gruppen).

Andelen som har fått tilbud om rehabiliteringsopphold er noe lavere i gruppen som har fått diagnosen hos en privatpraktiserende spesialist med avtale med det offentlige, og noe høyere hos dem som har fått diagnosen på et lokalt sykehus.

3.5 Tidsrom mellom diagnose og tilbud om rehabiliteringsopphold

Perioden fra ME-diagnosen ble satt til pasienten fikk tilbud om opphold på rehabiliteringssenter varierer betydelig. Figur 5 skiller mellom pasienter som fikk diagnosen før og etter 2010, og den viser at tiden fra diagnose til pasientene får tilbud har gått ned.



Figur 5 Tidsrom mellom diagnose og tilbud om rehabiliteringsopphold

Formålet med rehabiliteringsopphold er å lære og mestre sykdommen, og bedre mestring vil kunne minske symptomer og gi bedre livskvalitet. Det er derfor betenkelig både at så få får tilbudet, og at det for mange tar så lang tid fra man får diagnosen til man får opphold.

3.6 Alvorlighetsgrad av ME

Mange deler ME opp i fire alvorlighetsgrader avhengig av funksjonsnivå. Det er imidlertid ingen klar overgang mellom gradene og en pasient kan oppleve både bedre og dårligere perioder, slik at sykdommen beveger seg mellom gradene. Det brukes flere klassifiseringer, og ME-foreningen⁴ har sammenfattet dette slik:

Mild grad

Aktivitetsnivået er redusert med minst 50 % sammenlignet med før sykdomsdebut. Pasientene er mobile, selvhjulpne, kan ta vare på seg selv og utføre enkle gjøremål i hjemmet med noe besvær. Enkelte kan være i stand til å jobbe, men for å klare dette, må de ofte velge bort fritidssysler og sosialt samvær, og fridager og helger brukes til å hvile for å kunne klare hverdagene. Pasientene kan ha mange plagsomme fysiske symptomer i tillegg til nedsatt energinivå. De har også ofte søvnvansker, smerter og kognitive problemer.

Moderat grad

Pasientene har redusert mobilitet og er hemmet i alle aktiviteter i dagliglivet. Aktivitets- og energinivået er sterkt redusert. Vanligvis har pasienter i denne gruppen sluttet å jobbe. Ofte har de svingninger i funksjonsnivå (bunner og topper), avhengig av symptomgraden. Nattesøvnen er generelt dårlig og forstyrret. Symptomene kan være noe mer uttalte enn det som forekommer hos dem som er rammet i mild grad, også de kognitive. Disse pasientene er mye bundet til huset, og ofte har de behov for hvile noen timer om dagen.

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 i mye av dagen, ofte i form av en veksling mellom å ligge på sofaen eller i sengen. Pasientene plages av alvorlige fysiske og kognitive problemer og mange er avhengige av rullestol for å komme seg rundt. Disse personene makter bare å reise hjemmefra i

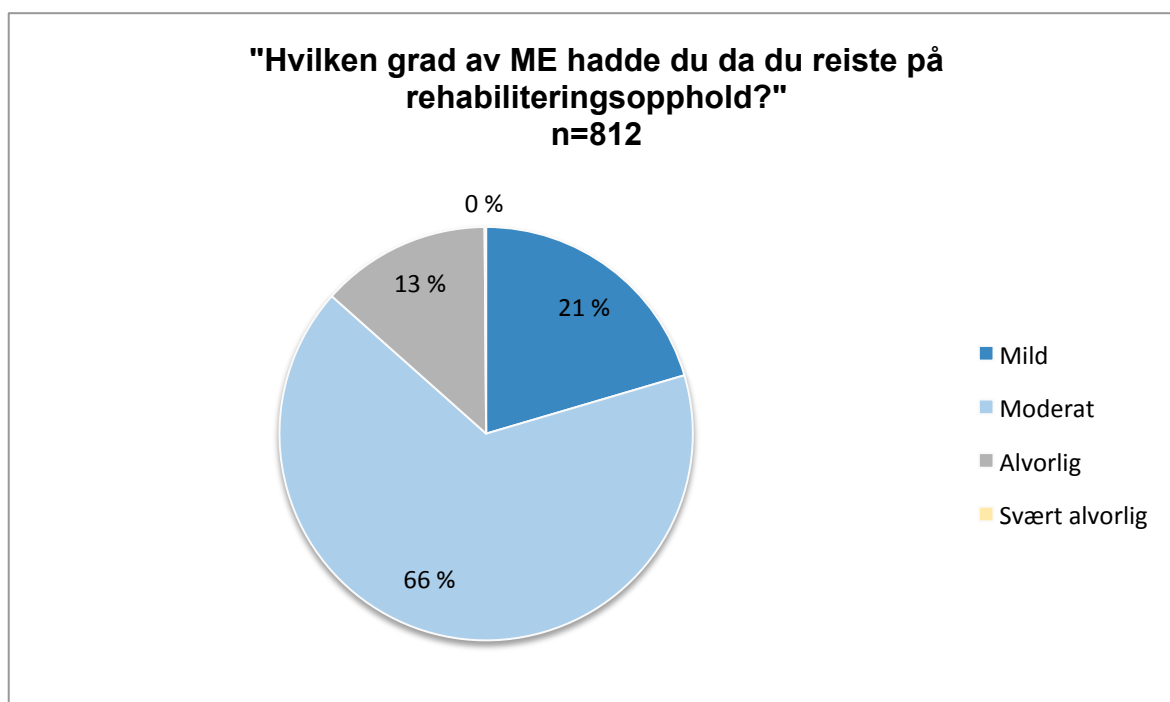
⁴ <http://www.me-foreningen.info/for-helsepersonell/sykdomsbeskrivelse/alvorlighetsgrad-bestemmelse-av-funksjonsniva/> Denne inndelingen er også gjengitt i Nasjonal veileder for CFS/ME, og bygger igjen på de internasjonale konsensuskriteriene (ICC).

sjeldne tilfeller, og denne anstrengelsen medfører alvorlige langvarige ettervirkninger.

Svært alvorlig grad

Pasientene er ofte ute av stand til selv å utføre noen personlige oppgaver. De er sengeliggende 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 sanseintrykk. De tåler ikke støy og er ekstremt følsomme for lys. Selv lett berøring kan utløse en uutholdelig symptomstorm. Den kognitive svikten er meget uttalt og pasientene har ofte ikke energi til å snakke (be om noe eller svare på noe).

Ingen av respondentene hadde svært alvorlig grad av ME på det tidspunktet de var på rehabiliteringsopphold. 13 % hadde alvorlig grad, 20 % hadde mild grad, og 67 % oppgav at de hadde moderat grad av ME.



Figur 6 Grad av ME ved rehabiliteringsopphold

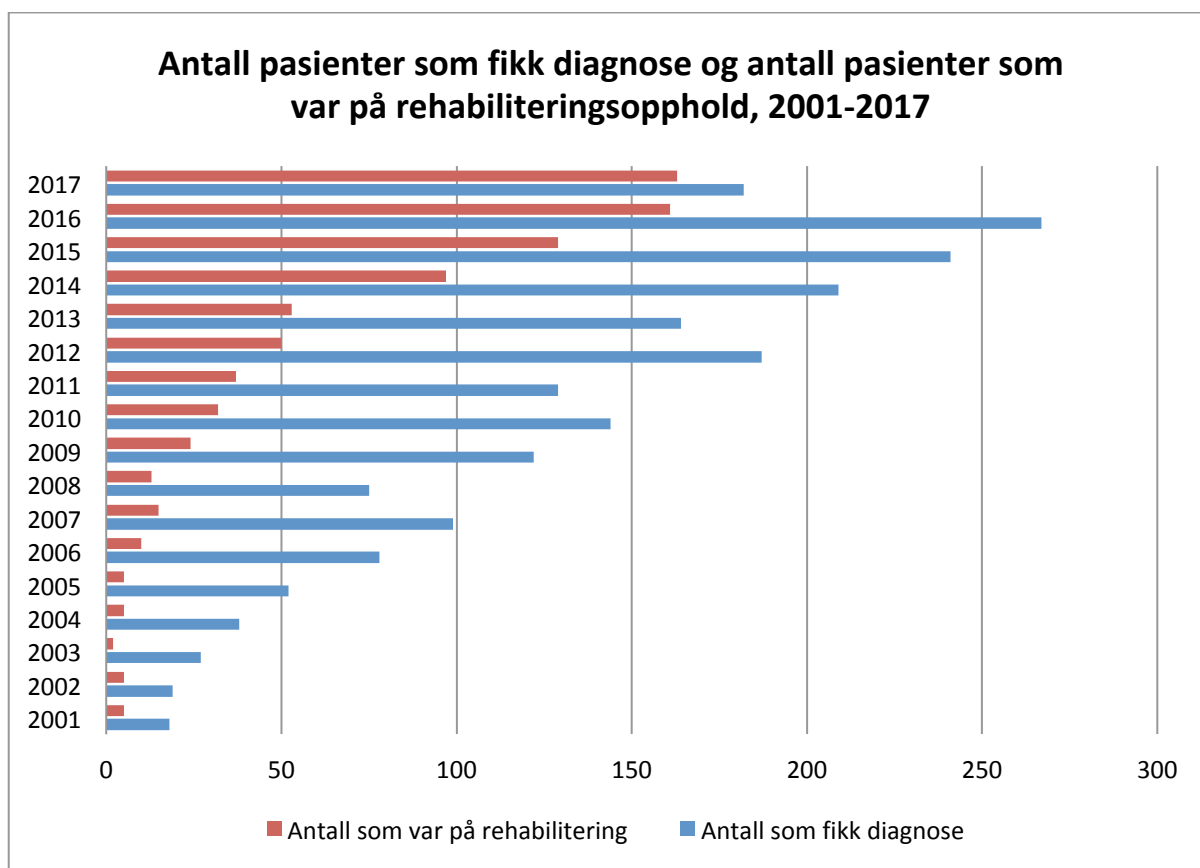
Fordelingen mellom de ulike sykdomsgradene ser ut til å samsvare godt med fordelingen blant pasientene generelt, hvis man ser bort fra gruppen som er svært alvorlig syke. ME-foreningen gjennomførte i 2014 en spørreundersøkelse blant ME-pasienter som hadde søkt om økonomiske ytelser fra Nav, og fordelingen på sykdomsgradene blant respondentene der var mild 22 %, moderat 60 %, alvorlig 17 %.⁵

Undersøkelsen viser ingen sammenheng mellom sykdomsgrad og hvorvidt man får tilbud om rehabiliteringsopphold.

3.7 Tidspunkt for diagnose og rehabiliteringsopphold

Kun tre respondenter hadde vært på rehabiliteringsopphold før 2001. Grafen over viser andelene som har vært på rehabiliteringssenter, sammenlignet med antall diagnoser satt det samme året. Tallene tyder på at kapasiteten er økende for rehabiliteringsopphold, og at flere får tilbud.

⁵ <http://www.me-foreningen.info/ressurser/me-foreningens-rapporter/nav-undersokelsen-2014/>

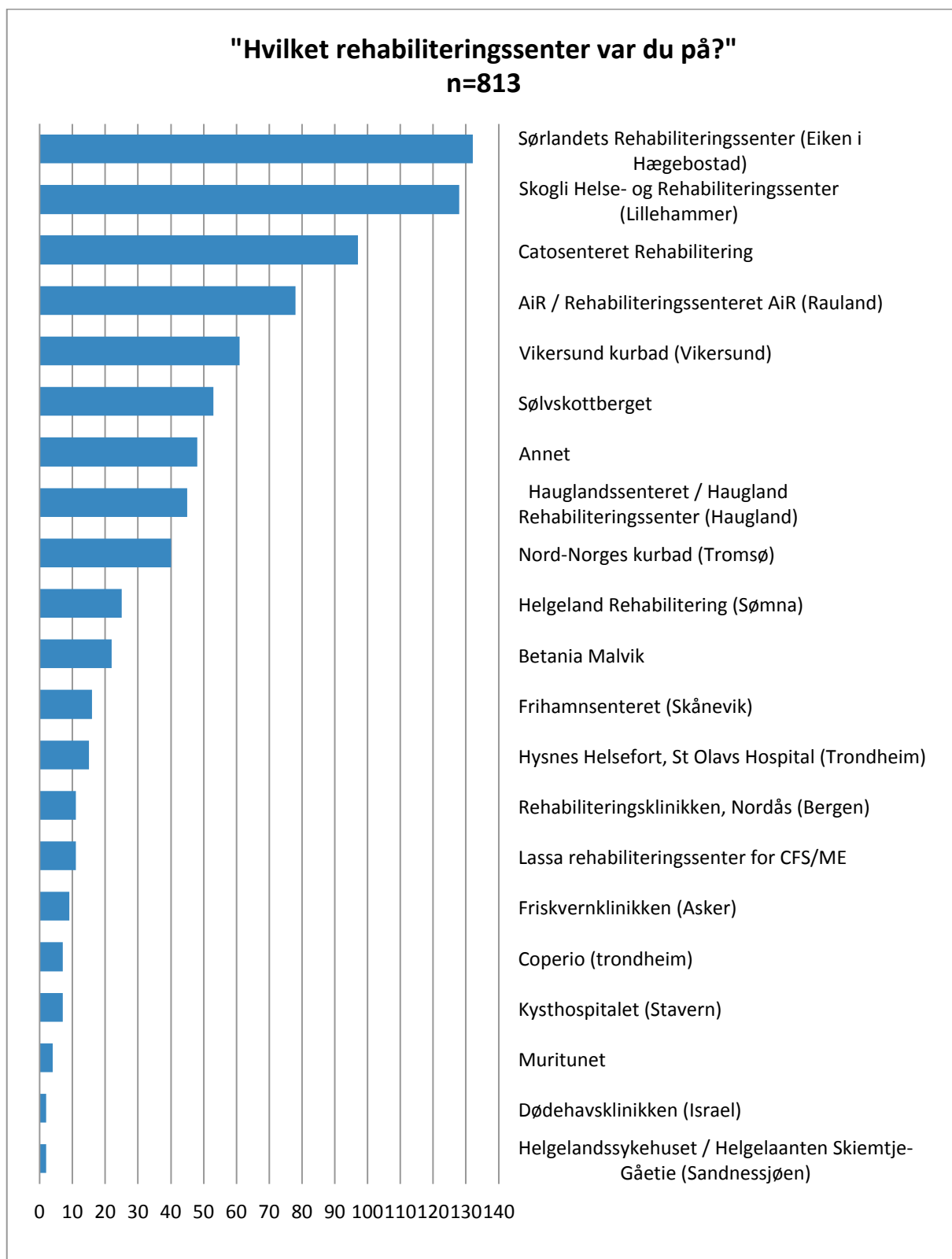


Figur 7 Tidspunkt for diagnose og rehabiliteringsopphold, 2001-2017

3.8 Antall ved ulike rehabiliteringssentre

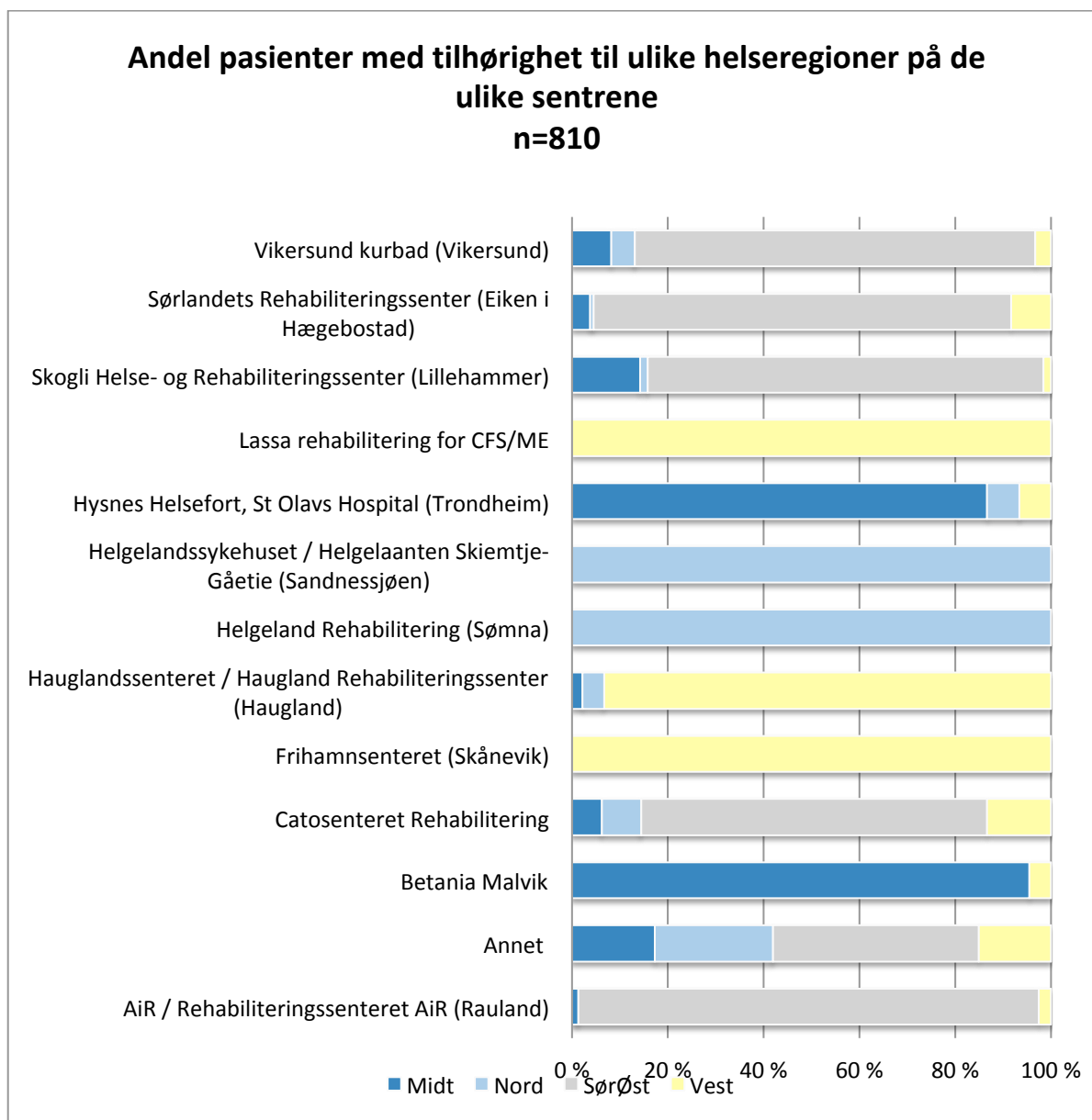
Figur 8 viser hvor pasientene har vært på rehabiliteringsopphold. Sølvskottberget ble nedlagt i 2011. På det tidspunktet var dette det eneste stedet i Norge som tilbød tilpasset opphold for ME-pasienter. Hysnes Helsefort ble nedlagt i 2016, men mottok ikke ME-pasienter de siste årene. Under «annet» finner man ulike rehabiliteringssteder i Norge og utlandet. Dette gjelder i stor grad for pasienter som var på opphold for mange år siden, før det var spesielle tilbud til ME-pasienter i Norge.

Stort sett reiser de ME-syke til rehabiliteringssentre i egen landsdel. Man ser imidlertid at pasienter fra andre helseregioner søker seg til både Vikersund Kurbad, Skogli og Sørlandet rehabiliteringssentre. Det finnes ulike Facebook grupper der pasientene deler sine erfaringer fra rehabiliteringsopphold. Det er grunn til å tro at enkelte sentre får et godt rykte, og at andre pasienter søker seg dit på bakgrunn av anbefalinger fra andre pasienter.



Figur 8 Antall ME-pasienter ved ulike rehabiliteringssentre

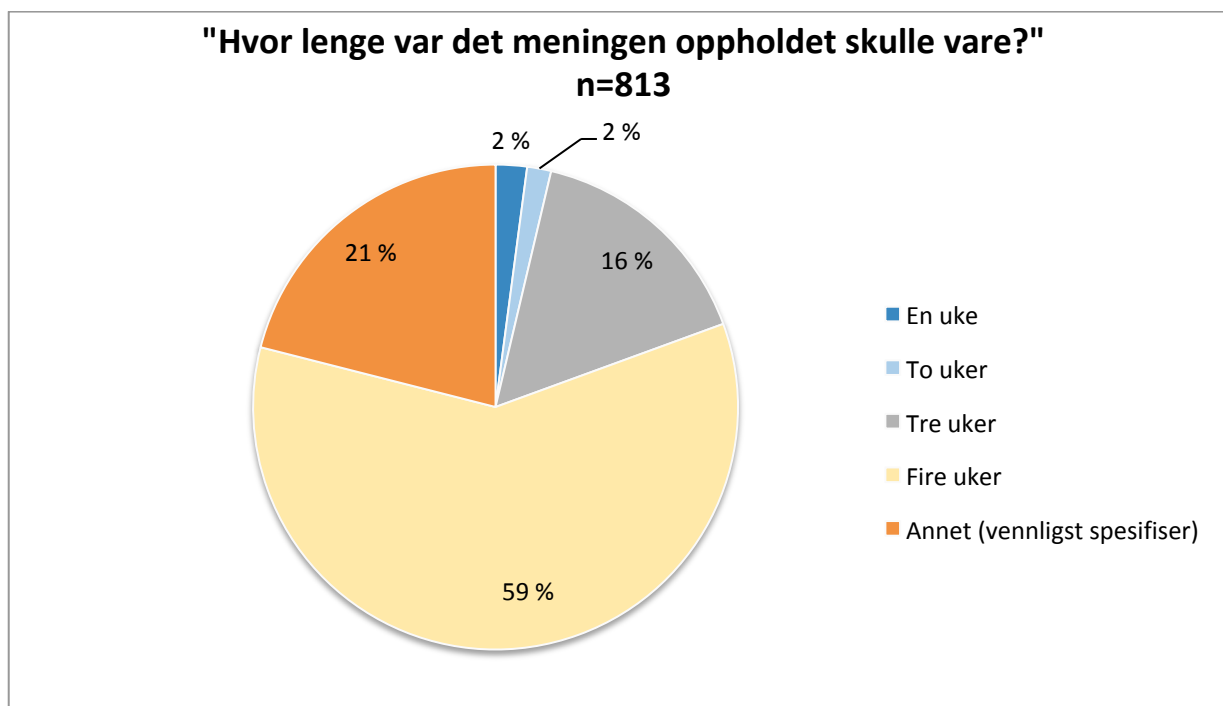
Cato-senteret har vært det eneste rehabiliteringssenteret med tilbud til barn og unge, og tar i mot pasienter fra hele landet.



Figur 9 Andel pasienter med tilhørighet til ulike helseregioner på de ulike sentrene

3.9 Planlagt lengde av oppholdet

De ulike sentrene har noe ulik lengde på oppholdene. Et senter tilbyr opphold på tre uker, tre uker hjemme, så tre nye uker. Andre har ukesopphold. Noen pasienter som bor nære senteret velger å reise hjem i helgene. Noen sentre tilbyr oppfriskingsopphold et år etter opprinnelig opphold.



Figur 10 Planlagt lengde av opphold

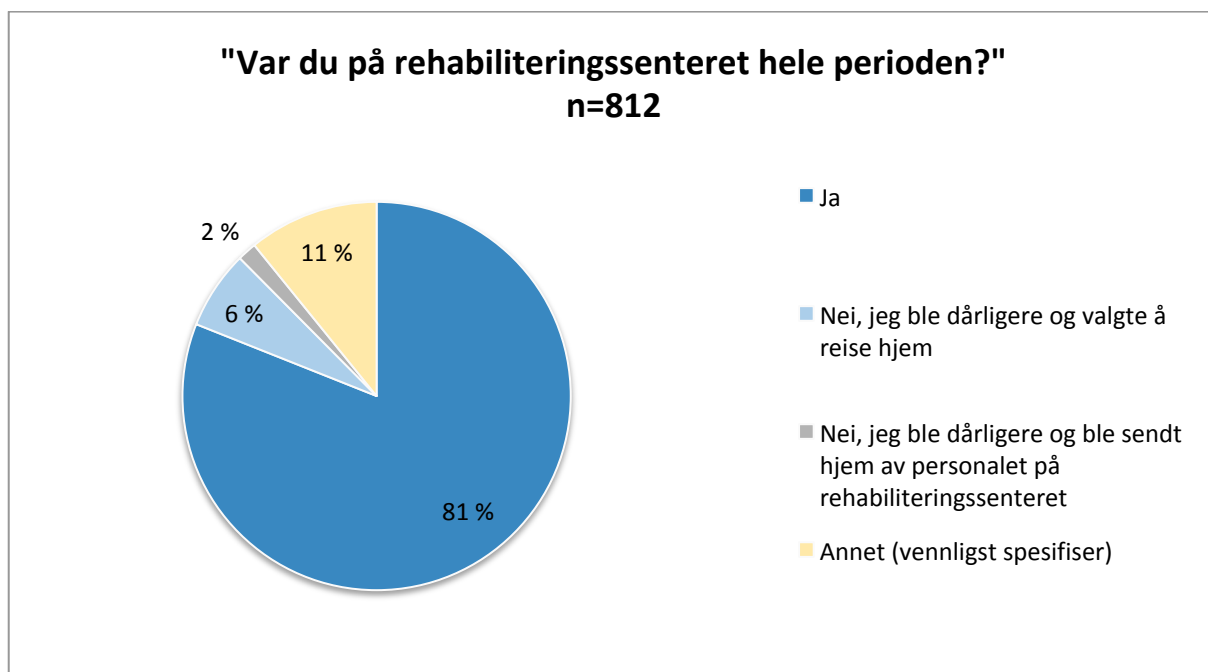
3.10 Fullføring av opphold etter plan

4 av 5 respondenter fullførte oppholdet etter planen. Andelen som ikke fullfører oppholdet som planlagt varierer fra 13% til 32% mellom ulike sentre. Om lag 8 % oppgir at de ble dårligere og valgte selv å reise hjem eller ble besluttet sent hjem av personalet.

Det er ikke nødvendigvis en klar sammenheng mellom at pasienten blir dårligere og at de reiser hjem. Fra fritekstkommentarene ser vi at noen velger å bli, selv om de blir dårligere, fordi Nav krever at de skal gjennomføre et opphold. På den andre siden ser vi noen som velger å reise hjem etter få dager fordi de er misfornøyd med de ansattes kunnskap eller holdning til ME.

På den andre siden ser vi noen som velger å reise hjem etter få dager fordi de er misfornøyd med Det kan være mange faktorer som avgjør om en pasient reiser hjem, slik som betjeningens tilnærming, krav fra Nav om gjennomført opphold osv.

Under «annet» (11%) finner man pasienter som bare klarer å delta på deler av opplegget, eller som får mat servert på rommet fordi de ikke orker en støyende spisesal.



Figur 11 Planlagt vs. faktisk lengde på oppholdet

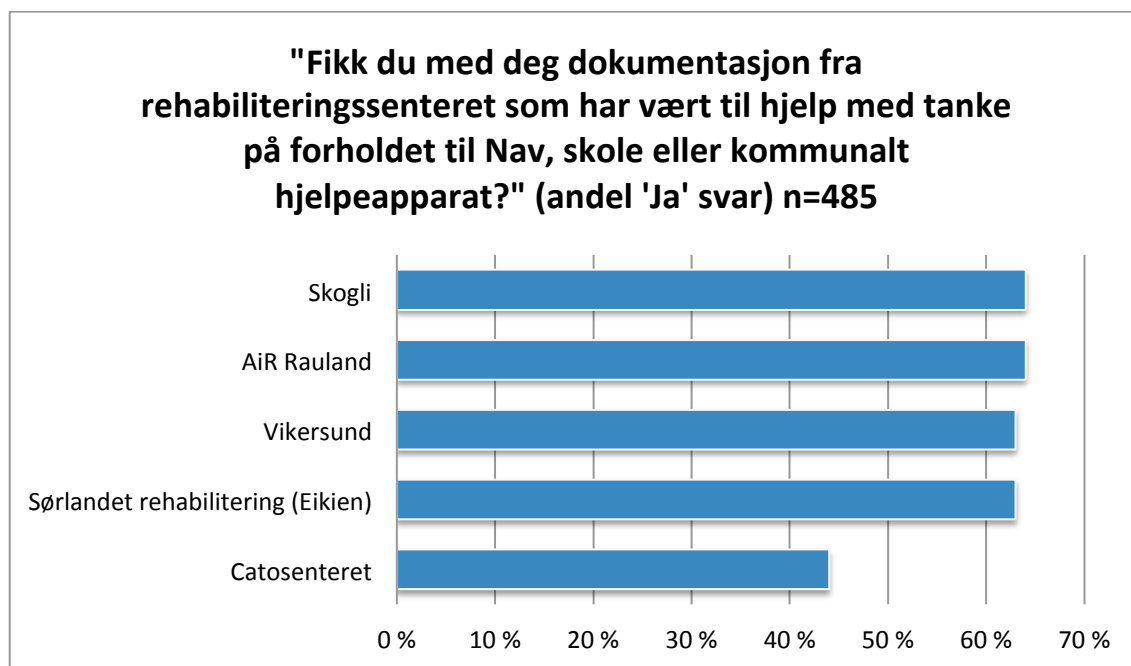
3.11 Dokumentasjon og hjelp til kontakt med ulike tjenestetilbud

Et viktig utbytte av oppholdet kan være dokumentasjon ovenfor skole, helsevesen, Nav eller kommunale tjenestetilbud, og hjelp til å komme i kontakt med disse. En fjerdedel av respondentene hadde fått hjelp av rehabiliteringssenteret til å komme i kontakt med kommunale tjenester. Omtrent halvparten av respondentene forteller at de fikk støtte og dokumentasjon som hjalp dem i forholdet til Nav eller fastlege.

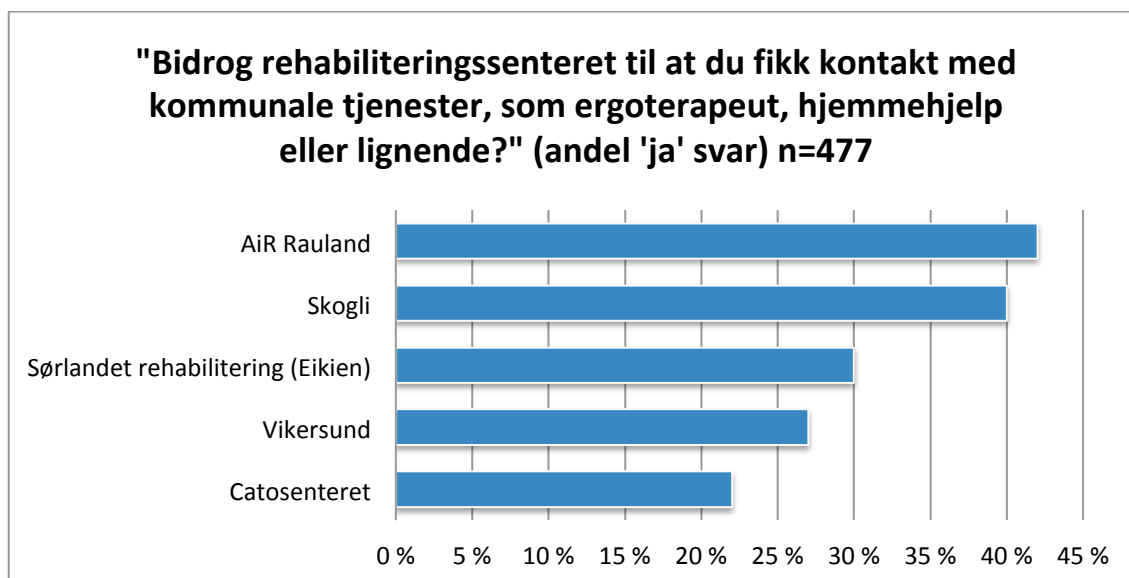
Det er imidlertid store forskjeller mellom sentrene på hvor mange som får slik hjelp. Det er ikke kjent hvor mange av respondentene som hadde behov for hjelp til å komme i kontakt med kommunale tjenester, eller som hadde spesielle behov for dokumentasjon. Det er derfor usikkert om variasjonene fra senter til senter handler om respondentenes behov eller om hvor flinke sentrene er til å møte behovene.

I grafene under ser man hvor mang som fikk hjelp på de fem sentrene med flest respondenter.

Det er imidlertid store forskjeller i hvor fornøyd respondentene er med epikriser og annen dokumentasjon.



Figur 12 Dokumentasjon fra rehabiliteringssenteret for senere bruk



Figur 13 Bidrag til kontakt med kommunale tjenester

Mer konkret fikk respondentene hjelp til å komme i kontakt med kommunale tjenester som hjelpemiddelsentral, ergoterapeut, fysioterapeut eller sosionom. Andre hadde fått hjelp til å få hjelpemidler som dusjkrakk, formstøpte ørepropper, arbeidsstol, HC-parkering eller TT-kort. Flere gir positive tilbakemeldinger og beskriver at de fikk vite om rettigheter de ikke visste de hadde og muligheter som de ikke var klar over fantes.

«De skrev søknader til hjelpemiddelsentralen. Jeg visste ikke en gang at jeg hadde rett på hjelpemidler.»

«Sosionom, hjemmehjelp, handikapbevis, hjelpemidler i hjemmet, fysioterapeut, honnørkort, gratis taxi innenfor en gitt ramme. (husker ikke hva kortet heter)»

«Økonomen jeg snakket med tilba seg å følge meg over lenger tid, var bare for meg å kontakte henne og hun skulle hjelpe med søknader og lignende om jeg skulle ha behov.»

«Kontakt med ergoterapeut, slik at hun fikk varmhansker (hun har reynauds) og kontakt med sykehus, slik at hun fikk støydempende ørepropper.»

Flere pårørende forteller at dokumentasjonen fra Cato-senteret bidro til bedre tilrettelegging på skolen:

«Rapport fra skolen på Cato senteret var til stor hjelp for lærer, han har brukt dette og er helt rå på å tilrettelegge for en sliten elev!!»

Det er mange fritekstsvar som trekker fram hvor viktig god dokumentasjon fra rehabiliteringssenteret er med tanke på forholdet til Nav:

«De hjalp med å dokumentere hvilket funksjonsnivå jeg var på og behov jeg hadde i videre oppfølging med aktivitetstilpasning og fysisk trening. Men mest av alt på at Nav ikke skulle presse meg sykere i diverse arbeidsrettede tiltak samtidig som å bekrefte at jeg var syk selv om jeg var høyt motivert og samarbeidsvillig i å følge opp behandling. Dette sparte meg fra å bli sendt i arbeid på bensinstasjon

eller butikk som Nav luftet ideer om på et tidspunkt jeg fortsatt ikke maktet å pusse tenner og å lage meg selv mat.»

«Oppholdet førte til realistisk innsikt i hvor alvorlighetsgraden av egen sykdom faktisk lå, samt at det gav god innsikt til min fastlege fordi man/formen blir observert over tid. Dette førte igjen til bedre og mer forståelsesfullt samarbeid med både fastlege og Nav.»

Alle er imidlertid ikke fornøyde med hverken hjelpen med å få kontakt med hjelpeapparatet eller dokumentasjonen:

«Ingen. Vi ha mer bruk for hjelp og avlastning i hverdagen enn rehabiliteringsopphold. Det beste hadde vært å ha fått begge deler.»

«Jeg ba om hjelp i forhold til Nav (bl.a. meldekort som jeg slet med å sende i 4 år), men fikk ikke respons fra personalet. Heller ikke angående rengjøring i hjemmet, det har jeg ikke kunnet klare i alle disse årene jeg har vært syk. Hjemmet ser ut deretter!»

«Sosionom fra kommunen skulle ta kontakt men det har aldri skjedd.»

«Sosionomen tok noen telefoner som ikke førte til noe. Jeg var under arbeidsutprøving og veldig frustrert over "tulletiltak". I ettertid burde jeg hatt hjelp til å kartlegge om arbeidstrening var realistisk.»

Noen opplever at epikrisen fra rehabiliteringssenteret ikke gjør noen forskjell:

«Jeg fikk en epikrise, men den har ikke endret dialogen med noen instanser.»

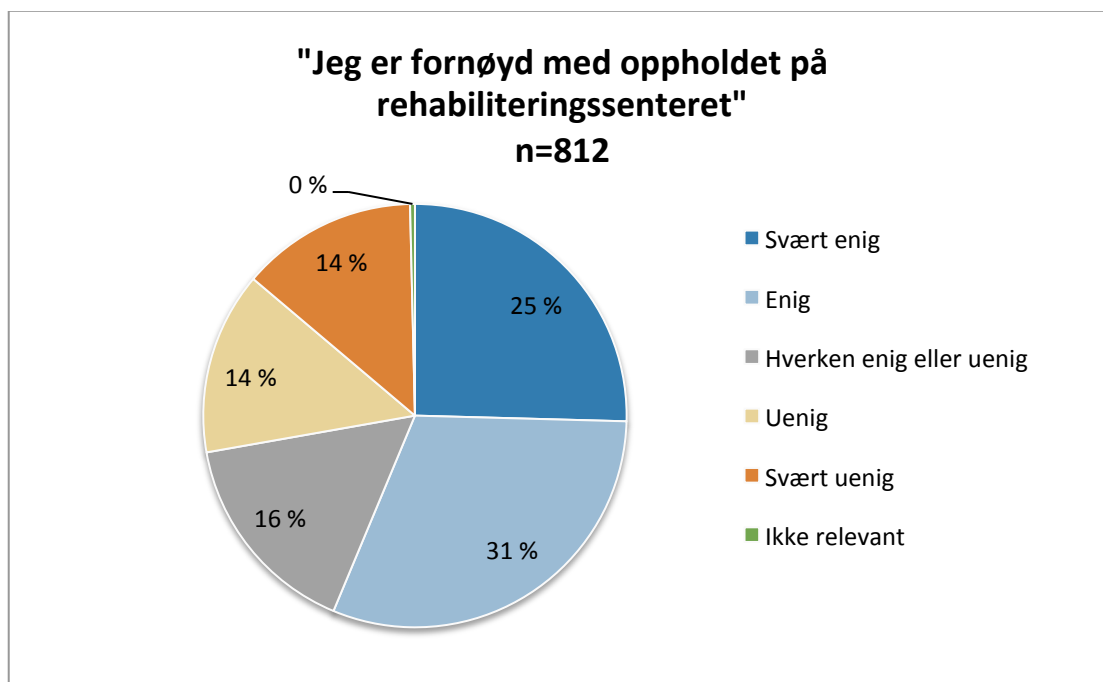
Noen opplever at dokumentasjonen fra rehabiliteringssenteret er i strid med deres egen og andre legers oppfatning av sykdomsbildet. I slike tilfeller opplever respondentene at dokumentasjonen skaper problemer:

«Fikk epikrise. Den var full av faktafeil og synsing fra en arbeidskonsulent som ikke har helsefaglig utdanning. Førte til problemer overfor NAV, da (på tross av at andre spesialister har vurdert meg alvorlig syk og arbeidsufør) så vurderte arbeidskonsulenten det som at AiR var sikre på at jeg ville komme tilbake i jobb. Misvisende, og de lyttet ikke til at jeg ikke kjente meg igjen i epikrisen. Ble en enorm påkjenning.»

4 Utbytte og opplevelse av oppholdet

4.1 Samlet tilfredshet med oppholdet

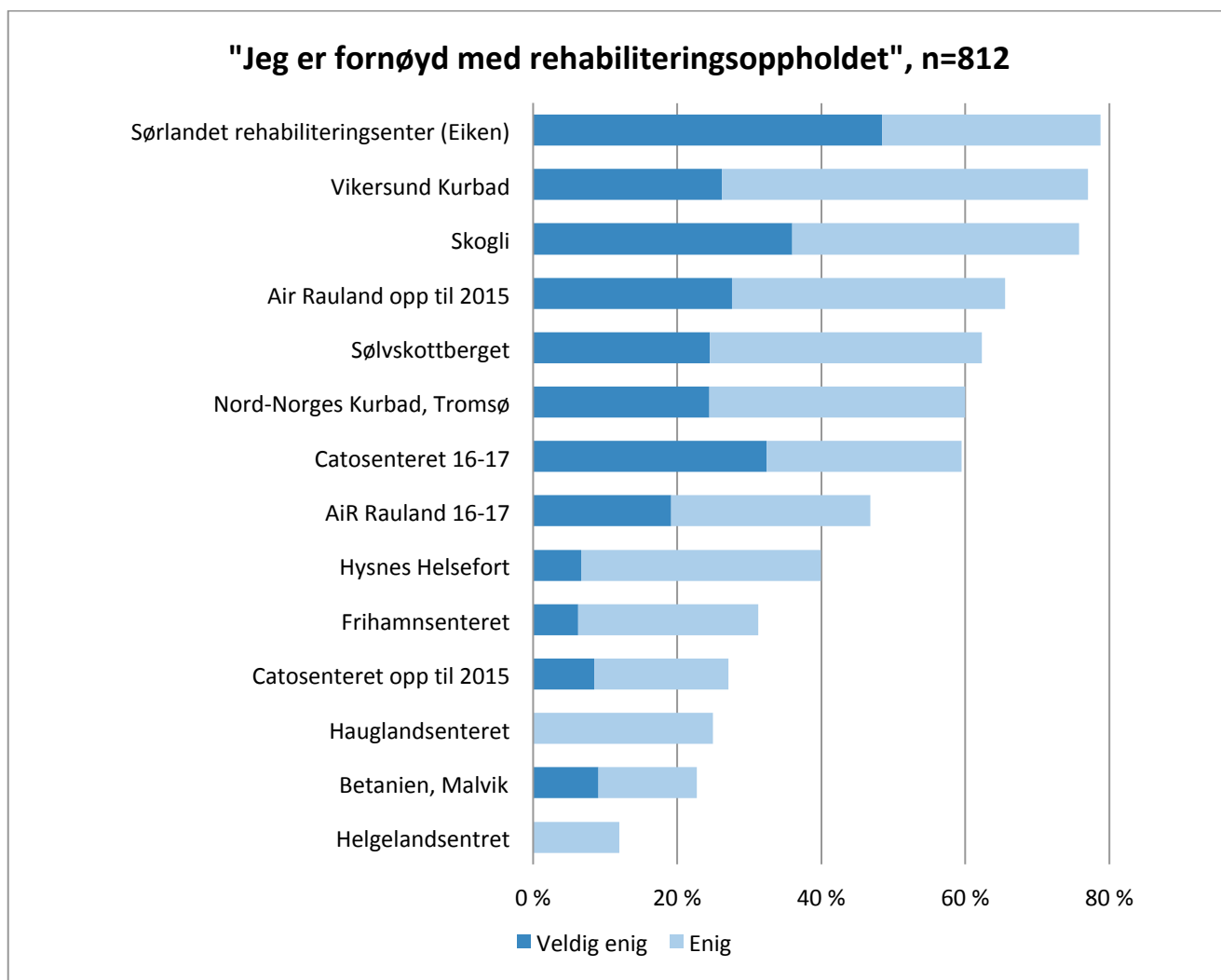
Vel halvparten (56 %) av respondentene er fornøyd («enig» eller «svært enig») med oppholdet på rehabiliteringssenteret. 28 % er ikke fornøyd («uenig» eller «svært uenig»), mens midtgruppen på 16% hverken er fornøyd eller misfornøyd. Dersom man ser bort fra midtgruppen («hverken enig eller uenig»), så er 2 av 3 fornøyde, mens 1 av 3 er misfornøyde med oppholdet.



Figur 14 Samlet tilfredshet med oppholdet på rehabiliteringssenter

4.2 Tilfredshet med ulike rehabiliteringssentre

Det er stor spredning i hvor fornøyd pasientene er med oppholdet, og fordelingen av svarene er svært ulike mellom de ulike rehabiliteringssentrene. Figur 15 viser hvor mange respondenter som var fornøyd med de ulike sentrene.



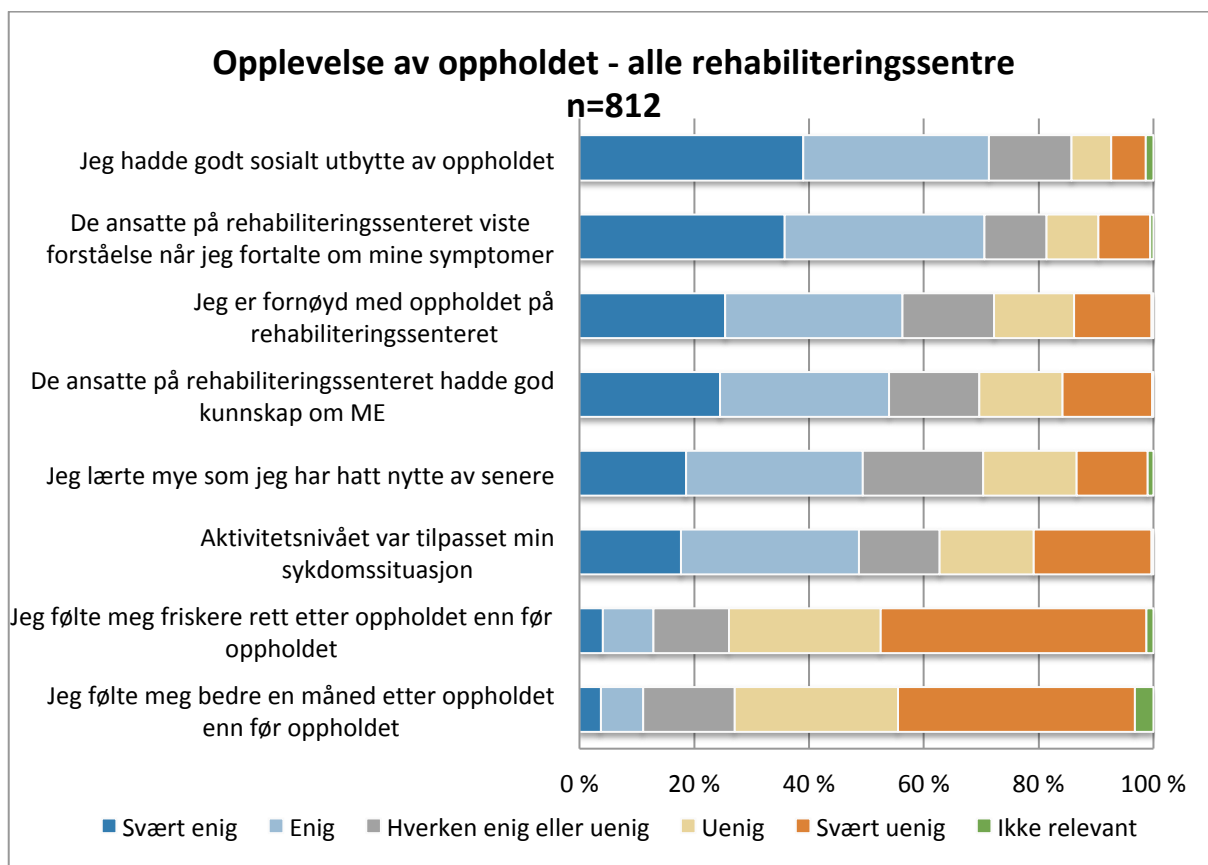
Figur 15 Tilfredshet ved ulike rehabiliteringssentre

4.3 Tilfredshet med ulike aspekter ved oppholdet

Respondentene svarte på spørsmål om mange ulike aspekter ved oppholdet. Det er store variasjoner fra senter til senter på alle punkter. Det kan likevel være nyttig å se først på gjennomsnittet for alle sentrene.⁶

De fleste svarer at de er svært fornøyd med de sosiale aspektene ved oppholdet, og fritekstkommentarene vitner om at de finner det givende å møte andre i samme situasjon. For alle sentrene er det slik at dette aspektet ved oppholdet er det pasientene er mest fornøyde med.

⁶ I oversikten under er svar fra alle respondenter med, også fra Sølvskottberget og Hysnes Helsefort, selv om begge er nedlagt, og fra ulike andre, mindre sentre.



Figur 16 Opplevelse av oppholdet - alle rehabiliteringssentrene

Noen fikk AHA!-opplevelser om egen situasjon under oppholdet:

«Forut for oppholdet trodde jeg at jeg ikke var så syk som jeg oppdaget at jeg egentlig var. Jeg har etter flere år med sykdom blitt flink til å energiøkonomisere og har en nokså lav terskel for hva jeg kaller en god dag. Så å komme opp på Skogli og oppdage at jeg ikke en gang klarer å gå ned til tre måltider var tøft å svelge. Skulle ønske jeg hadde vært friskere sånn at jeg kunne hatt et bedre utbytte av oppholdet. Men samtidig så er jo det også en læringsprosess å innse at man er så syk som man er.»

En stor andel mente de ansatte lyttet og viste forståelse når pasientene fortalte om sine symptomer. Dette varierer imidlertid sterkt mellom de ulike rehabiliteringssentrene.

Rundt halvparten av respondentene mente de ansatte på rehabiliteringssenteret hadde god kunnskap om ME, og omtrent samme andel mente de lærte mye de hadde nytte av senere. Flere trekker imidlertid fram at det er vanskelig å omsette rådene til praksis, og at de savner oppfølging etter at de har kommet hjem.

Nærmere 3 av 4 respondenter var uenige eller svært uenige i at de var friskere ved slutten av oppholdet enn da de ankom, og omtrent den samme andelen av uenig eller svært uenig i at de var friskere en måned etter oppholdet. I fritekstsvarene forteller mange om at de opplevde forverring i løpet av oppholdet, og at forverringen varte i lang tid. Som vist ovenfor (underkapittel 3.10) ble 8% så mye dårligere at de reiste hjem, mens 11% opplevde forverring og måtte enten redusere

deltagelsen i planlagte aktiviteter og undervisning, og hadde behov for skjerming fra støy, f.eks. ved å få maten servert på rommet.

Noen av faktorene som kan bidra til en forverring er spesielle for de enkelte rehabiliteringssentrene, og vil bli tatt opp under omtalen av det enkelte senteret, men noen forhold går igjen i fritekstsvarene uavhengig av hvilket senter man oppholdt seg på:

- Reisen i seg selv er belastning, og det gis ikke nok tid til å komme seg etter ankomst.
- Støyende kantine.
- Lange avstander å gå mellom rom, undervisning, trening og mat.
- For høyt aktivitetsnivå, for mange aktiviteter.
- For lite tid til hvile.
- For lite individuell tilpassing av oppholdet, slik at pasienter med ulik grad av ME forventes å delta like mye.
- Hjemreisen er slitsom.

En del respondenter nevner også at de så veldig gjerne vil være sosiale når de endelig kan prate med andre i samme situasjon, og det kan være vanskelig å holde igjen og gi seg selv nok tid til å hvile.

Men bildet er sammensatt, og denne respondenten er blant dem som hadde et godt utbytte av oppholdet:

«De viktigste faktorene ved oppholdet var for meg det å treffe andre i samme situasjon. Flere av oss holder kontakten fortsatt. Det å treffe en lege som hadde kompetanse på ME var viktig, da det var min fastlege som satte diagnosen og jeg aldri hadde vært til spesialist på ME. Også viktig å få opplysninger om, og treffe, andre faggrupper som fysioterapeut og ergoterapeut, slik at man kunne finne øvelser og hjelpemidler som var nyttige for meg med ME. Det å lære om helse-psykologi gjorde at jeg på sikt kunne leve bedre med sykdommen, men det tok lang tid, ca. seks måneder etter oppholdet, før det kom en effekt av de forandringer jeg gjorde. Også flott å kunne forsiktig prøve ut aktiviteter, mindfulness-øvelser, enkel varmtvannstrening osv. under kyndig veiledning over litt tid.»

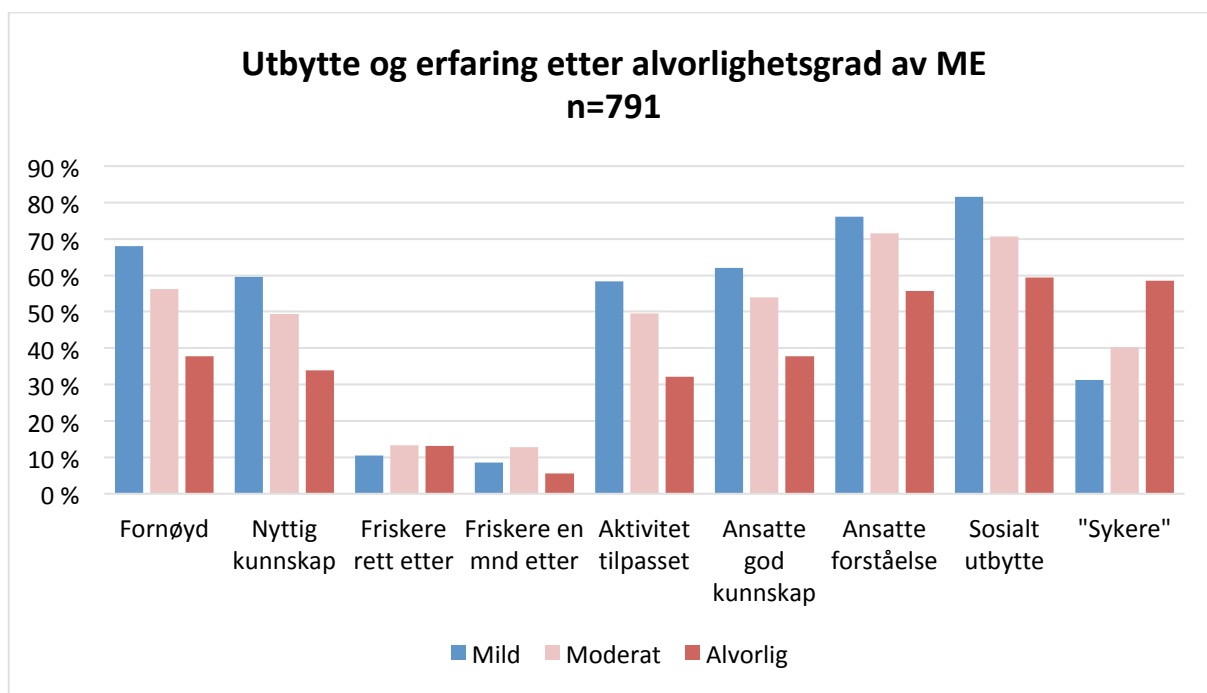
4.4 Alvorlighetsgrad av ME og utbytte av oppholdet

Figur 17 viser at det er de ME-syke med mildest grad av sykdommen som er mest fornøyd med og har best utbytte av oppholdet. De pasientene som i utgangspunktet er sykest er også de som forteller at de møtte minst forståelse fra de ansatte, fikk med seg minst nyttig kunnskap, hadde minst sosialt utbytte av oppholdet og som generelt er minst fornøyd.

Vi spurte ikke direkte om respondentene hadde blitt mye sykere etter oppholdet, de ble bedt om å si seg enig eller uenig i utsagnet: «Jeg følte meg bedre en måned etter oppholdet enn før oppholdet.»

Vi har laget en indikator «Sykere» for personer som er «svært uenige» i dette utsagnet. Vi mener dette er en rimelig tolkning, ikke minst på bakgrunn av en rekke fritekstkommentarer. Trolig vil også noen av dem som bare er «uenig» i utsagnet også ha kunnet bli dårligere, men disse er ikke med.

Ut fra denne definisjonen sier 58% av de med alvorlig grad av ME at de er blitt sykere. Dette passer godt med det øvrige bildet som tegnes: mange opplever at sentrene legger opp til for stor aktivitet og for mye trening, og dette vil ramme de sykeste sterkest.



Figur 17 Utbytte og erfaring etter alvorlighetsgrad av ME⁷

4.5 Ulike tilnæringer til ME og utbytte

De ulike rehabiliteringssentrene har, ifølge kommentarene, svært ulik tilnærming til ME. Noen sentre oppfordrer til økt aktivitet (gradert treningsterapi, GET) og har fokus på behandling med kognitiv adferdsterapi (KAT/CBT). Andre sentre underviser om anstrengelsesutløst symptomforverring og at det er viktig å tilpasse aktivitetsnivået ut fra egen kapasitet («energikonvolutten»⁸) gjennom aktivitetstilpasning («pacing») slik at man unngår å utløse PEM.

Anstrengelsesutløst symptomforverring (Post Exertional Malaise, PEM) er et sentralt symptom ved ME. Den store kunnskapsoppsummeringen fra amerikanske Institute of Medicine i 2015⁹ foreslår å endre navn på sykdommen til SEID (Systemic Exertion Intolerance Disease). Canadakriteriene¹⁰, som anbefales for diagnose av Helsedirektoratet¹¹, har PEM som et av de sentrale kriteriene. PEM er en reaksjon som kan være forsinket, den kan være alvorlig og den kan være langvarig. I en biomedisinsk tilnærming vil PEM, aktivitetstilpasning og «energikonvolutter» stå sentralt i anbefalingene.

⁷ Det er statistisk signifikante forskjeller (1% nivå) mellom de tre gruppene for alle svarene, unntatt «Friskere rett etter».

⁸ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23504301>

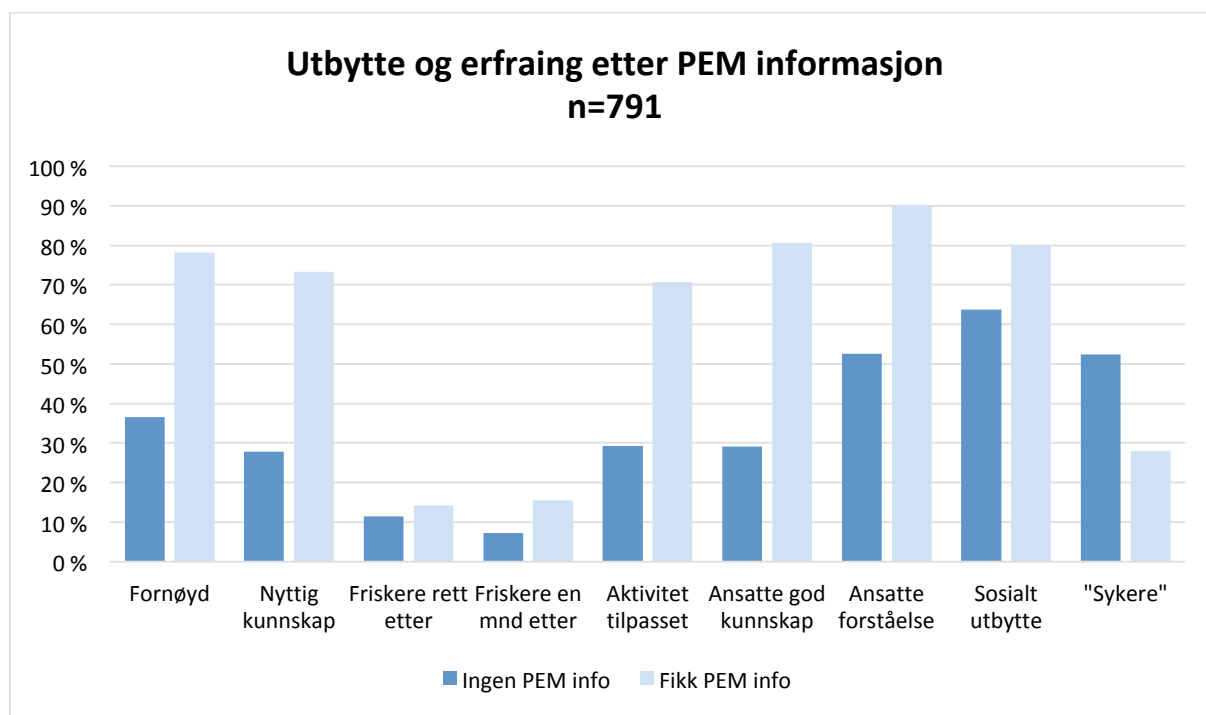
⁹ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25695122>

¹⁰ <http://www.me-foreningen.info/for-pasienter/diagnosekriterier/>

¹¹ <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-veileder-pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-pleie-og-omsorg>

En biopsykososal forklaringsmodell for ME argumenterer for at pasientene fokuserer for mye på sykdommen og har blitt redd for aktivitet og dermed dekondisjonert. En alternativ hypotese er at sykdommen skyldes en pågående stressreaksjon. I begge tilfeller mener man at gradert opptrening og kognitiv terapi er nyttig behandlinger. Svarene i denne undersøkelsen kan tyde på at flertallet av sentrene som tilbyr rehabiliteringsopphold for ME-pasienter har en slik tilnærming til sykdommen.

I figuren under er respondentene delt inn i to grupper etter hvorvidt de fikk informasjon om PEM eller ikke under rehabiliteringsoppholdet. Tabellen viser andelen som er «Enig» eller «Svært enig» i ulike utsagn knyttet til tilfredshet, nytte, forbedring/friskere, og andre vurderinger.



Figur 18 Utbytte og erfaring etter PEM informasjon¹²

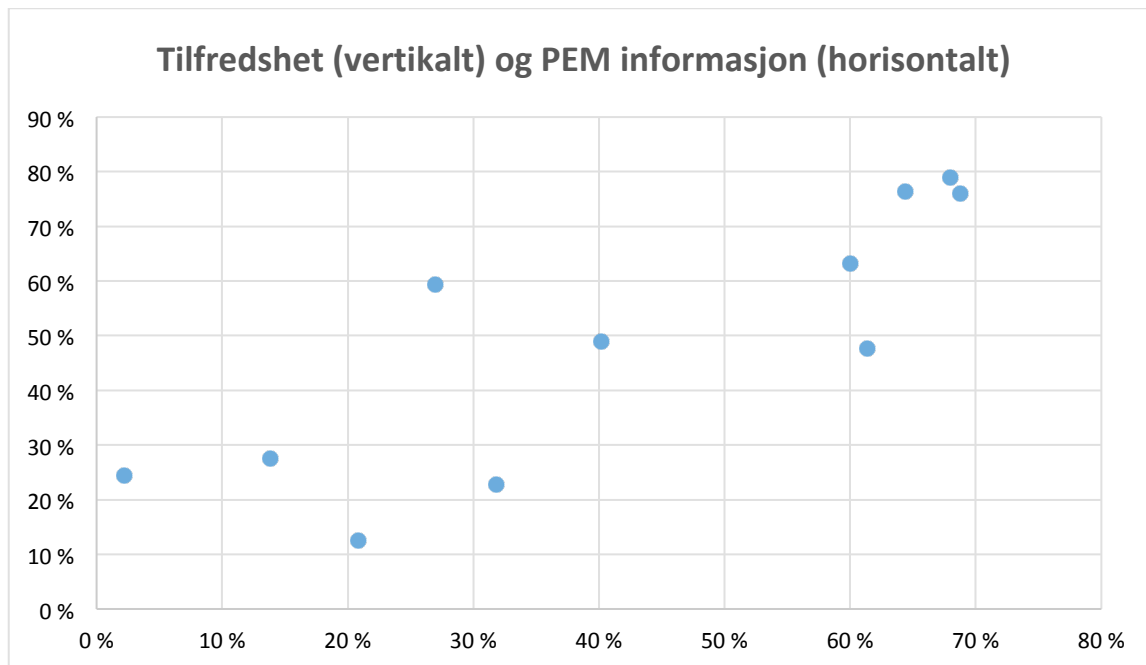
For alle indikatorer er det langt flere av dem som fikk PEM informasjon som gir en positiv vurdering av rehabiliteringsoppholdet. Dette indikerer at rehabiliteringssentre som informerer om PEM også i større grad tilrettelegger oppholdet slik at pasientene skal unngå forverring, og at kunnskapen de formidler gjør at pasientene etter oppholdet har et aktivitetsnivå som bidrar til stabilisering og/eller bedring. Det er også urovekkende at 52% av dem som oppgir at de ikke fikk PEM informasjon sier at det er «svært uenige» i utsagnet om at de følte seg bedre en måned etter oppholdet (kategorisert som «sykere» i figuren, jfr. også diskusjonen ovenfor). Tilsvarende tall for dem som fikk PEM informasjon er 28%.

I hvilken grad pasientene fikk PEM informasjon under oppholdet varierer sterkt mellom de ulike sentrene, fra 2% (Hauglandsenteret) til 68% (Skogli) og 69% (Sørlandet).¹³ Vi har derfor også

¹² Forskjellene er statistisk signifikante på 1% nivå, med unntak av «Frisk rett etter».

¹³ I figurene nedenfor har vi utelatt sentre som hadde færre enn 20 respondenter i undersøkelsen; disse er slått sammen i en egen kategori «Andre». For Catosenteret og Rauland er svarene delt i to ulike perioder, se nedenfor.

sammenlignet på senter-nivå ME pasientenes vurdering av opphold og utbytte med i hvilken grad PEM informasjon ble gitt.¹⁴ Vi ser klare sammenhenger: rehabiliteringssentre som gir god PEM informasjon har langt mer fornøyde ME pasienter.¹⁵ For de fem sentrene som gav god PEM informasjon svarte i gjennomsnitt 62% at de var fornøyde med oppholdet. For de fem med dårligst PEM informasjon var andelen fornøyde 31%.



Figur 19 Sammenheng på senter-nivå mellom PEM informasjon og «(svært) fornøyd» med oppholdet¹⁶

En finner tilsvarende klare, positive sammenhenger mellom PEM informasjon og andre variabler: «fikk nyttig kunnskap», «god kunnskap god ansatte», «god forståelse hos ansatte» og «tilpasset aktivitet». ¹⁷ Det er også en positiv, men litt svakere sammenheng mellom PEM informasjon og sosialt utbytte.

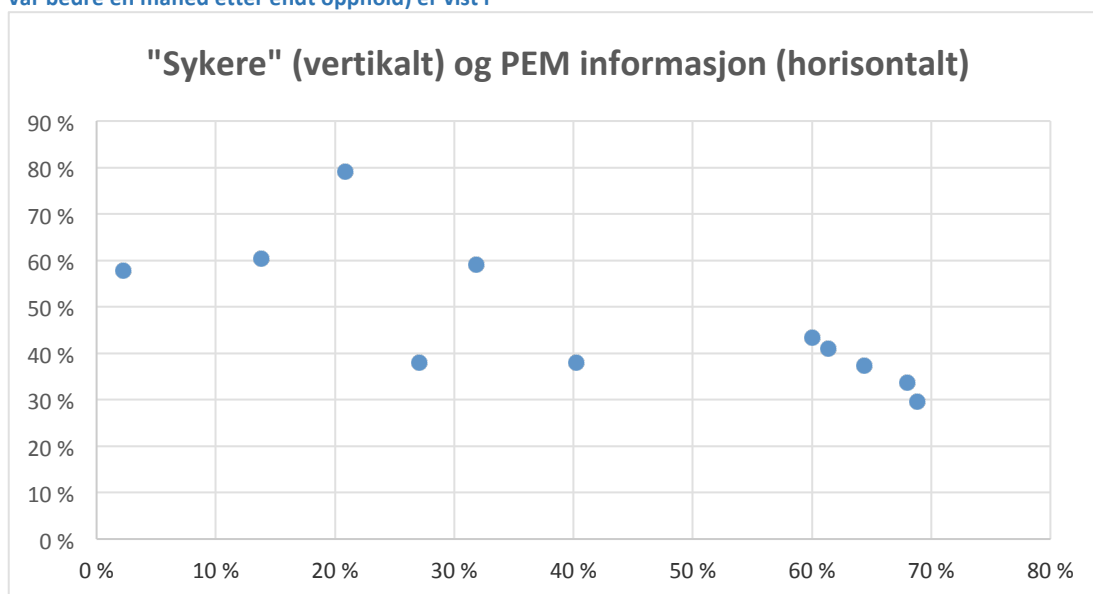
¹⁴ En annen grunn til å se på sammenhengene på senternivå er å kontrollere for mulige feilkilder på individnivå. Som et eksempel, så vil personer med alvorlig grad av ME både ha større sannsynlighet for å bli dårligere under oppholdet, samtidig som de er mindre i stand til å tilegne seg informasjon, også om PEM.

¹⁵ For de statistisk interesserte: korrelasjonen på senter-nivå mellom PEM informasjon og tilfredshet er 0,84.

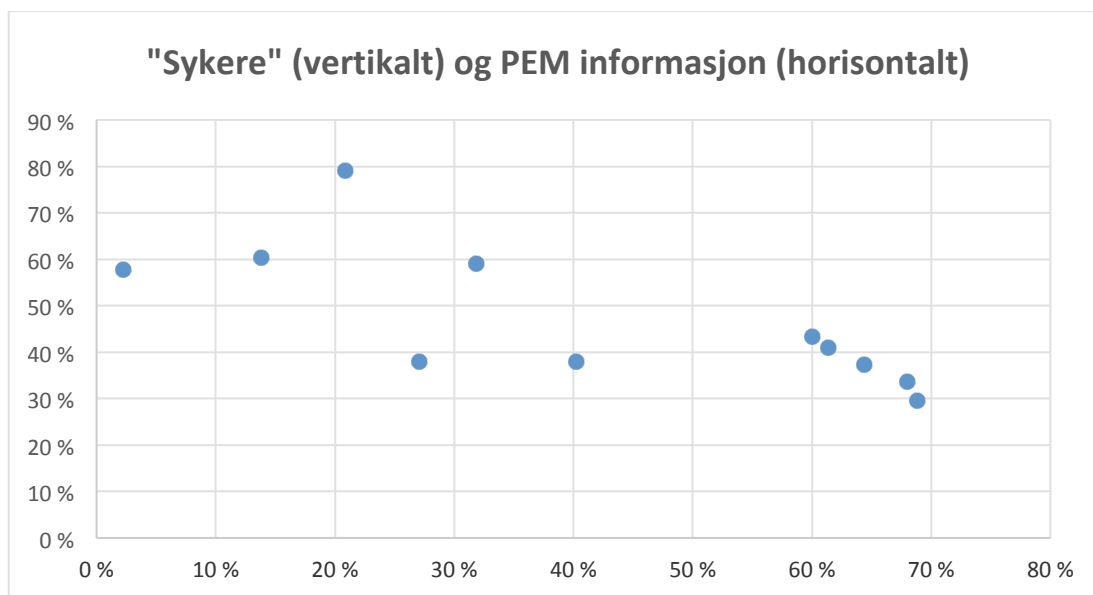
¹⁶ I figuren har vi tatt med de 10 sentrene med flest respondenter, mens de øvrige (med færrest respondenter) er slått sammen i en samlekategori.

¹⁷ For alle disse fire variablene er korrelasjonen 0.80 eller høyere. For sosialt utbytte er korrelasjonen 0,65.

For de andre variablene er bildet motsatt. Den negative sammenhengen med variabelen «sykere» (sterkt uenig i at de var bedre en måned etter endt opphold) er vist i



Figur 20.¹⁸ Samlet sett viser svarene at ME syke som hadde rehabiliteringsopphold ved sentre med en mer biopsykososial tilnærming hadde større risiko for å bli dårligere etter endt opphold.



Figur 20 Sammenheng på senter-nivå mellom PEM informasjon og «sykere» en måned etter avsluttet opphold (= «svært uenig» i at er bedre)

¹⁸ Korrelasjonen mellom disse to variablene er -0,74.

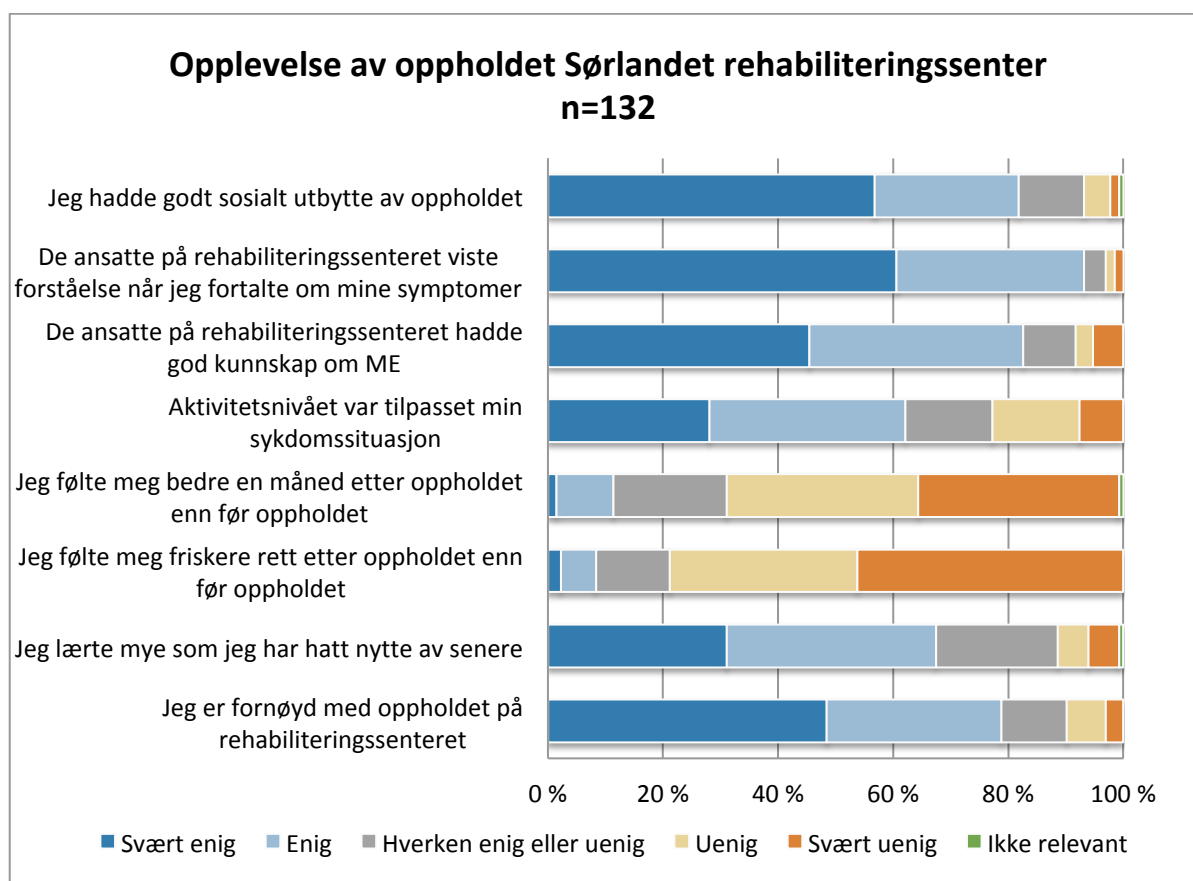
5 De enkelte rehabiliteringssentrene

I dette kapittelet gjennomgås ME pasientenes vurderinger erfaringer fra de ulike rehabiliteringssentrene, inkludert mange fritekstsvar som utfyller bildet. Vi kjenner ikke antallet ME-pasienter som har hatt opphold på de ulike rehabiliteringssentrene, og det er dermed vanskelig å si om svarene er representative for hvert enkelt senter. Vi har valgt å ikke omtale sentre der det er færre enn 20 respondenter.

5.1 Sørlandet rehabiliteringssenter

132 respondenter hadde vært på Sørlandet rehabiliteringssenter. Dette er et av de sentrene med høyest tilfredshet, og 4 av 5 som har hatt rehabiliteringsopphold sier seg fornøyd eller veldig fornøyd med oppholdet.

86 % av dem fullførte oppholdet, mens 5 % ble sykere i løpet av oppholdet og måtte reise hjem. 11 % måtte redusere aktiviteten under oppholdet, og deltok ikke i alle aktiviteter, eller de måtte få tilrettelegging som å få maten servert på rommet.



Figur 21 Opplevelse av oppholdet - Sørlandet rehabiliteringssenter (Eiken)

68 % av respondentene som hadde vært på Sørlandet rehabiliteringssenter fortalte at de hadde fått informasjon om PEM i løpet av oppholdet.

Blant respondentene er det nærmere 80 % som sier at de er uenig i at de var friskere ved enden av oppholdet, men denne andelen har sunket betraktelig etter en måned.

30 % svarte at Sørlandet rehabiliteringssenter bidro til at de fikk kontakt med kommunale tjenester som ergoterapeut, hjemmehjelp o.l. Flere svarer i fritekst at de ble tilbudt hjelp, men mente de ikke hadde behov for det, enten fordi de hadde tjenesten fra før eller at de mente de var for friske.

64 % svarte at de fikk med seg dokumentasjon som var til hjelp med tanke på forholdet til Nav, skole eller kommunalt hjelpeapparat. En respondent skriver dette: «Viktigst og verd hele oppholdet: Nav innvilget pga. dette min uføretrygd. Ble ikke trodd av saksbehandlere tidligere.»

5.1.1 Fritekstkommentarer

Generelt

«Ja, men måtte begrense programmet ned til halvt program. Noen dager intet program. Det ble for mye for meg og for mye aktive ting på programmet.»

«Ble veldig dårlig av forberedelse og reisen og ramlet helt sammen ved ankomst. Var da for syk til å være der, men de hjalp meg ved å komme med mat, isolere meg helt, slik at jeg klarte å få med meg informasjonstimene så jeg fikk utbytte av oppholdet. Var helt på kanten til å bli sendt hjem første uka, glad for at de hjalp meg så jeg fikk gjennomført.»

«Var et opphold som ikke gjorde meg friskere, men ble mer klar over hvor syk jeg var»

«Fantastiske mennesker. Endelig ble jeg trodd. Eneste negative var mat som var lite tilpasset»

«Hvis man ikke orket en aktivitet sa de "flott at du passer på deg selv!" Noen ganger bremsset de deltagerne som presset seg. Fokus på aksept og selvfølelse "100 % ufør og 100 % verdifull" Mye bra altså!»

«Alt i alt et positivt opphold, mye fokus på mestring og å ta sykdommen og hvile på alvor, det var bra. Dessverre var aktivitetsnivået alt for høyt, hele min ME-gruppe på 11 personer slet med å følge med, og var dårligere etter oppholdet. Det var også noe snakk om trappetrinnsmodellen til Wyller og mulige psykiske faktorer eller spesielle personlighetstrekk hos dem med ME, samt at de fortalte oss at 2 av 3 blir mye bedre eller friske. Dette stemmer jo ikke.»

«Der var flotte omsorgsfulle ansatte som ville det beste for meg, de hadde mye kunnskap om ME, men litt problemer med å utføre det i praksis. Var nok litt for mye fokus på denne trappetrinnsmodellen, og for meg ble det for mye fysisk aktivitet, jeg hadde nok med klasseromsundervisningen.»

«Det ble gitt inntrykk av at hvis man var flink og fulgte opplegget kunne man bli frisk. De brukte Wyllers trappetrinnmodell (hans navn stod på illustrasjonen de viste) i undervisningen, men understreket at man ikke skulle gå til neste trinn før man var klar. Ingen advarsel om at man ikke må føle seg mislykket hvis man ikke får det til.»

Det sosiale

«Jeg har vært veldig isolert over mange år, så jeg gruet meg veldig til den sosiale biten. Dette viste seg å være det jeg trivdes godt med, fordi jeg kom i en så bra gruppe med andre jenter på min alder som har de samme utfordringene. For første gang på mange år opplevde jeg at det er andre som også har det sånn og at jeg ikke er alene. Det var veldig godt og positivt for meg.»

«Gruppen var enig om at vi (deltakerne/pasientene) hadde hatt god nytte av at det ble avsatt tid til å utveksle erfaringer. Mange var sulteforet på å snakke med andre i samme situasjon. Da blei "fritiden" brukt til det, med det resultat at vi fikk "kjeft" for å ikke hvile nok.»

«Må være friskere for å ha utbytte»

«Jeg hadde minimalt utbytte av oppholdet, da jeg fikk symptomforverring allerede første dag og tilbrakte størstedelen av oppholdet i senga. Jeg hadde så store forventninger til oppholdet, men det endte med en forverring av ME for min del. Nå, 4 md. senere, er jeg fremdeles dårligere enn da jeg dro til Eiken. Men stedet er veldig bra, en må bare være friskere enn det jeg var for å få utbytte av oppholdet.»

«For meg var det i overkant mye bare å skulle til måltidene hver dag. Sto over frokost, tok med knekkebrød på rommet. Ble veldig mange timer på rommet i senga for å greie undervisningen. Det andre ble kuttet bort etter dag 1.»

«Jeg synes det var utrolig slitsomt. Det var veldig langt å gå til matsalen så jeg følte jeg gjorde for mye bare ved å gå til måltidene. Og i tillegg var det undervisning og opplegg og samtaler som det var like langt å gå til. Synes og jeg ikke ble helt hørt når jeg tok opp ting.»

Ikke nok

«Oppholdet var svært kjedelig. Altfor lite opplegg. Pasienter som skulle fulgt tempoet der er sengeliggende.»

Kunnskap om ME

Generelt vitner kommentarene og de strukturerte svarene om et relativt godt kunnskapsnivå hos de ansatte. Flere nevner imidlertid at de savner informasjon om nyere forskning.

«Det ble ikke nevnt noe som helst om nyere forskning som jo er en viktig kilde til håp i mine øyne.»

Hjelp med ytelser

«Fikk hjelp i forhold til Nav, for å sjekke at jeg fikk utbetalt alt jeg hadde rett på av tilleggstønader: ung-ufør/AAP.»

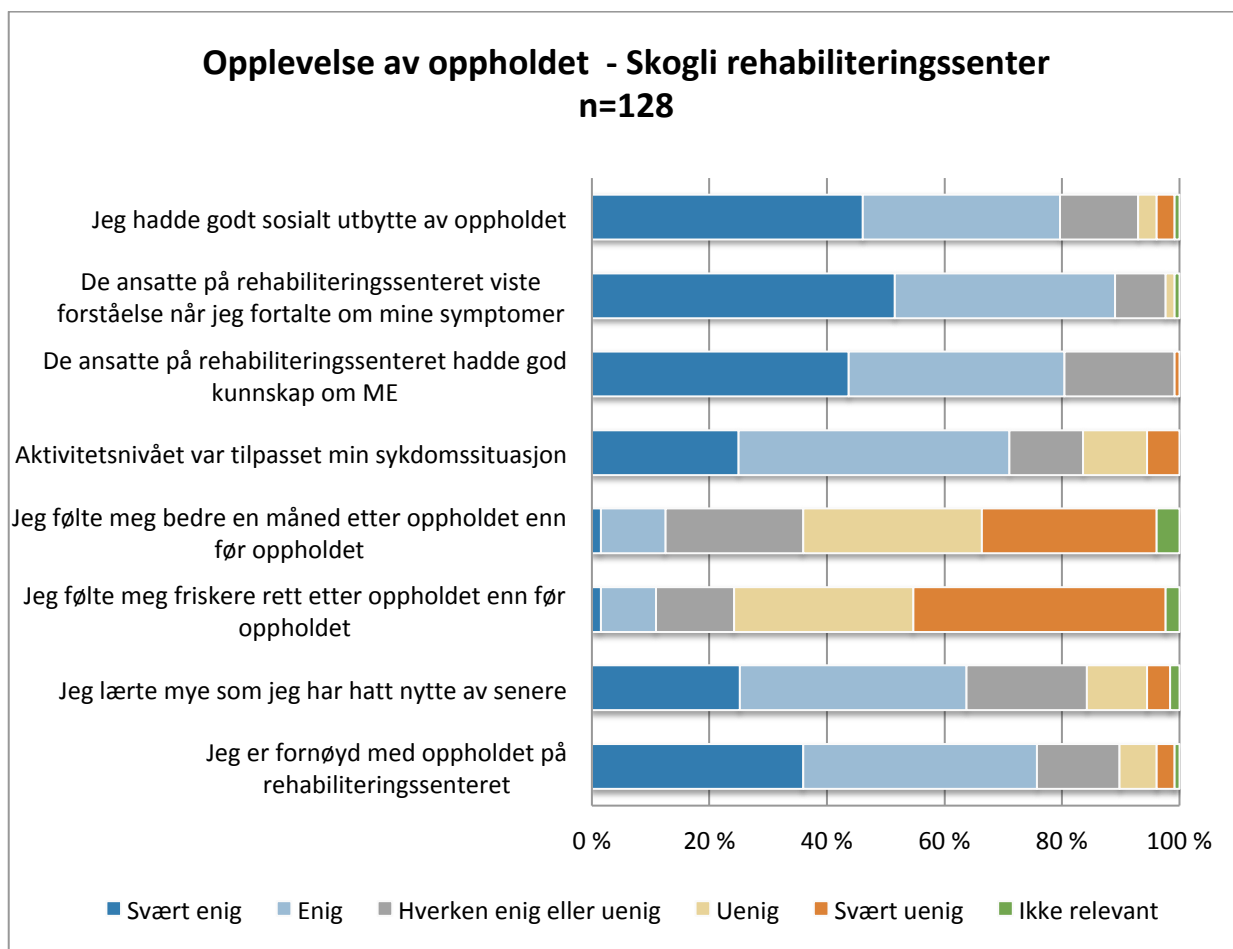
«Dem som jobbet der hadde mye mer kunnskap om ME enn fastlegen min og hadde dermed bedre forutsetninger til å formidle hva jeg trenger og ikke trenger overfor de kommunale tjenestene.»

«Hadde stor nytte av oppholdet i forhold til Nav, de viste større forståelse for sykdom og situasjon etter at jeg hadde vært på rehab. Var direkte årsak til at jeg da fikk søke ufør.»

5.2 Skogli Rehabiliteringssenter

128 respondenter hadde vært på Skogli rehabiliteringssenter, og dette er også blant de sentrene som scorer høyest på hvor fornøyde deltagerne er samlet sett (76%).

87 % av dem fullførte oppholdet. 5 % ble sykere og valgte å reise hjem. Resten ble sykere under oppholdet og måtte begrense hva de var med på, mens én var «for frisk» til å være der.



Figur 22 Opplevelse av oppholdet - Skogli

68 % av dem som hadde vært på Skogli hadde fått forklaring på PEM, og det er bare 60 % av respondentene som er uenig i at de var friskere en måned etter oppholdet.

42 % av pasientene som hadde vært på Skogli opplevde at de fikk hjelp fra rehabiliteringssenteret til å få kontakt med kommunale tjenester: ergoterapeut, hjemmehjelp eller lignende. Mange forteller at Skogli søkte om hjelpemidler for dem eller tok kontakt med hjemmehjelp eller bidro til at de fikk annen praktisk bistand.

64 % fikk med seg dokumentasjon som var til hjelp i forholdet til Nav, skole eller kommunalt hjelpeapparat.

«Rapporten/epikrisen + legeattest var viktig med tanke på AAP og for at jeg i august fikk innvilget søknaden om uføretrygd.»

«Fikk med meg dokumentasjon. Men Nav avfeide legeerklæringen jeg fikk.»

«Ark som forklarer ME-sykdom og at jeg selv må få velge mitt tempo uten press.»

«Diverse råd og veiledning, verktøy jeg kunne bruke i hverdagen, energioptimalisering, aktivitetsavpassing, pluss standard formular til off. og kommunale hjelpeapparat.»

«Jeg fikk med et skriv fra lege om at all aktivitet kan forverre min helse og at jeg burde disponere min energi til det jeg erfaringsmessig ble bedre av. Som små turer på bena eller med el-sykkel på gode dager. Det ble også poengtert at utprøving i arbeid kun måtte skje dersom jeg selv mente at det kunne fungere, og at det i så fall måtte skje på mine premisser.»

5.2.1 Fritekstkommentarer

Generelt om oppholdet

«Oppsummering: en blir ikke (ingen ble) fysisk friskere av ME med rehabilitering, men styrket via dokumentert kunnskap, flerfaglig hjelp støtte/ny innsikt/ erkjennelser for å unngå/reducere PEM.»

«Skogli opererer med biopsykososial modell, noe som jeg trodde var utdatert. Personalet er allikevel lydhør for symptomer og man behandles med respekt og forståelse.»

«På grunn av deres oppfatning av at ME kommer fra en biopsykososial forklaringsmodell, klarte jeg aldri å bli helt fortrolig med dem. Jeg har en helt annet opplevelse av sykdommen og de fokuserte altfor mye på det psykiske.»

«Var helt klart et godt opphold, med fysioterapi, trening, basseng, god og sunn mat.»

«Sette sammen pasienter med ulike grader (alvorlig, moderat og mild) var lite hensiktsmessig.»

Sosialt

«Det var et veldig flott opphold og det var godt å treffe flere som har det som meg. Jeg ble jo ikke noe friskere, men jeg har tatt med meg noen tips i hverdagen som gjør det litt lettere.»

«Jeg ble sykere etter oppholdet, men hadde utbytte av å treffe andre i samme situasjon.»

«Gruppa var for ulik. Vi hadde nok litt ulikt syn på hva ME er og hvordan leve med det.»

For mye aktivitet

«Det ble for mye aktivitet på timeplanen, og dermed vanskelig å begrense og velge det viktigste.»

«Aktivitetsnivået var altfor høyt i forhold til min sykdomsgrad. Det burde ha vært lagt inn rene hviledager. Eller dager med kun oppfølging av helsepersonell, og ikke oppmøte på gruppetimer rett etter på samme dag.»

Ble sykere

«Ble betraktelig sykere etter oppholdet. Var i utgangspunktet for syk til å dra dit.»

«Jeg ble svært syk av oppholdet og ble sengeliggende to mnd. i etterkant. Jeg klarte heller ikke å delta på alle aktivitetene. Det var stor forståelse for det på Skogli. Jeg ønsker meg et hvilested hvor det er mulig å hente seg inn igjen.»

«Jeg ble mye dårligere av å være der. For mye aktivitet som ble pålagt og for lange avstander å gå flere ganger daglig. Ikke alle de ansatte hadde forståelse for dette. Det er snart et år siden jeg var der og jeg er fortsatt mer redusert enn før jeg dro.»

De ansatte

«Fantastiske samtalerapeuter som tålmodig og medfølende hørte oss og var empatiske. Vi følte oss ikke alene i en verden vi hjemme er helt overlatt til oss selv.»

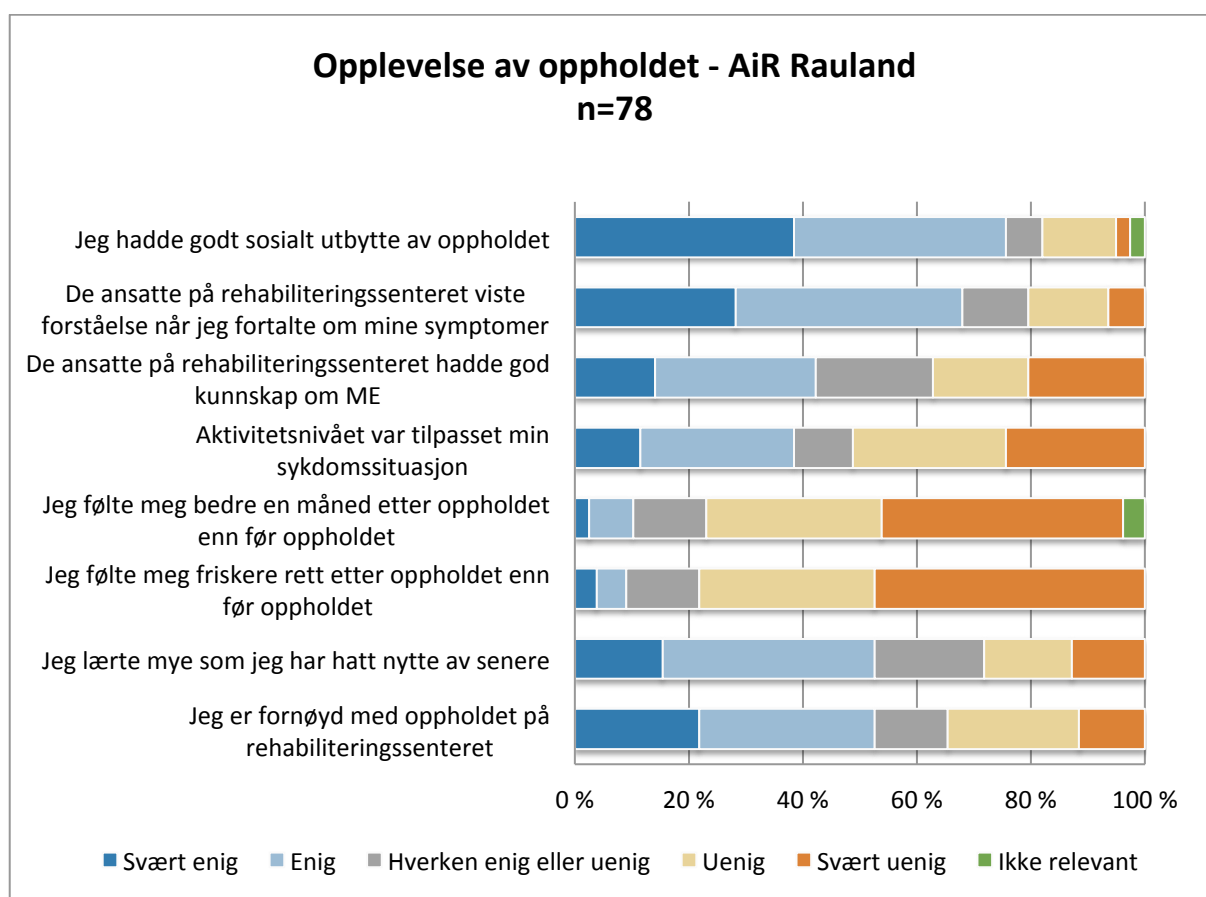
«Det var så godt å komme til en plass du skjønnte du "passet" inn, hvor brikkene falt helt på plass, personalet med kunnskap og veldig godt utbytte av å treffe andre på gruppen.»

Kosthold og livsstil

«På Skogli er de veldig opptatt av kosthold og livsstil, noe jeg synes er kjempebra! De serverer helt fantastisk mat! Velsmakende buffeter til lunsj og middag. Kjøttfritt, men med fisk, egg, melk osv. Den adventistiske idealismen som ligger til grunn (8 helsenøkler) er ikke påtrengende, men det var jo folk der som ikke hadde sansen for den sunne livsstilen de legger opp til og de burde kanskje dra på et annet rehab.-senter. Skogli er ypperlig for folk som ønsker inspirasjon og støtte for å øke egen livskvalitet gjennom kosthold/sunn livsstil.»

5.3 AiR Rauland

78 respondenter hadde vært på rehabiliteringsopphold hos AiR Rauland. 80 % av dem fullførte oppholdet; 6% ble dårligere og reiste hjem. Samlet tilfredshet ligger nær gjennomsnittet for alle som har svart på undersøkelsen (vel halvparten er fornøyd med oppholdet).



Figur 23 Opplevelse av oppholdet - AiR, Rauland

Nærmere 50 % av dem som hadde vært på AiR Rauland var uenige i at aktivitetsnivået var tilpasset deres sykdomssituasjon. Dette er flere enn på Skogli og Sørlandet. Videre er det en større andel som

er uenige i at de ansatte hadde god kunnskap om ME. Det er også færre på AiR enn Skogli og Sørlandet som opplever forståelse fra personalet når de forteller om symptomer.

60 % av respondentene hadde fått informasjon om PEM på AiR Rauland.

18 % opplevde at rehabiliteringssenteret hjalp dem til å komme i kontakt med kommunale tjenester som ergoterapeut, hjemmehjelp og lignende.

5.3.1 Fritekstkommentarer

Generelt

«Var på AiR i 2015 og 2017, og de to oppholdene var svært forskjellige! I 2015 opplevde jeg at personalet og fagteamet var svært gode på ME. I 2017 ble det en stor og tung nedtur da jeg opplevde at det nye fagteamet ikke tok ME på alvor, men så på det nærmest som noe som sitter utelukkende i hodet. Fagteam 2017 forholdt seg ikke til spesialistuttalelser jeg hadde i mappa, og jeg opplevde særlig at legen og arbeidskonsulenten - uten spesiell kompetanse på ME - viste både manglende og skadelige tilnærminger til ME. Jeg dro dit med håp om et godt opphold basert på forrige gang. Jeg endte opp med å bli sykere, og har fortsatt ikke klart å reise meg igjen etter presset. Skremmende!!»

Tallene fra de strukturerte spørsmålene antyder at dette er riktig, selv om man må ta forbehold om at antallet respondenter da blir relativt lite i hver gruppe og ikke nødvendigvis representativt.¹⁹ Blant dem som var på Air i perioden 2011 til 2015 er det 45 % av respondentene som mener at aktivitetsnivået var tilpasset deres sykdomssituasjon, i gruppen som var der i 2016 og 2017 er andelen sunket til 35 %, mens andelen som ikke fullførte oppholdet har økt. I 2016 og 2017 var det bare 75 % som fullfører oppholdet som planlagt.

«Det var veldig nyttig å treffe andre i samme situasjon. Få litt rutiner og lære.»

«Oppholdet var helt ok, mest på grunn av de andre pasientene og det sosiale aspektet. Og vår deling av erfaringer og tips. Personalet var hyggelig, men selve basisen for opplegget syntes ikke jeg hjelper på min sykdom og symptomer.»

«Ett fantastisk TEAM, flott sted, herlig basseng, godt å få prøve riding, kano. Enorme turmuligheter. God mat. Og mange flotte hobbykurs.»

«Oppholdet er basert på KAT og GET, pasienten må selv være godt kjent med sine egne grenser, ellers kan det for bli for mye.»

«Oppholdet vektlegger søvnhygiene, mental selvbevisstgjøring rundt egen definisjon og av helse og opplevelse av kroppens signaler, og fysisk, gradert opptrening (GET). Ingen opplysning om PEM som begrep.»

«Det var alt for mye bråk, lys og mennesker, så det var vanskelig å finne ro!»

«Opplegget var tydelig rettet mot folk som har blitt bedre og er mer friske enn de er syke. Alt av spørsmål og inntrykk tilsier at de jobber med å få deg i arbeid, ikke spesifikt å fokusere på helsen. Selv mottoet var "tilbake i arbeid" eller lignende.»

¹⁹ Vi har derfor valgt å ikke splitte svarene på de to periodene, slik vi gjør for Catosenteret nedenfor.

«Opplegget på Air er tydelig inspirert av PACE-studien, og vi ble møtt av en psykolog som hevdet at om man kjente utmattelse komme over en så kunne man være tenkte på noe hyggelig så ville den "følelsen" gå over!»

«Teorien om å gjøre like mye hver dag gjorde at jeg ble dårligere for hver uke fordi jeg måtte presse meg på dårlige dager, mens jeg ikke fikk gjort noe om jeg hadde energi en dag. Hjemme gjør jeg kanskje noe et par ganger i uka og hviler ellers, og ikke på faste dager. Det var nyttig å bli klar over dette, selv om det var ved å erfare hva som ikke fungerer.»

5.4 Cato-senteret

97 pasienter hadde vært på rehabiliteringsopphold på Catosenteret.

Cato-senteret er det eneste rehabiliteringssenteret i Norge som har et eget tilbud for barn og unge med ME.

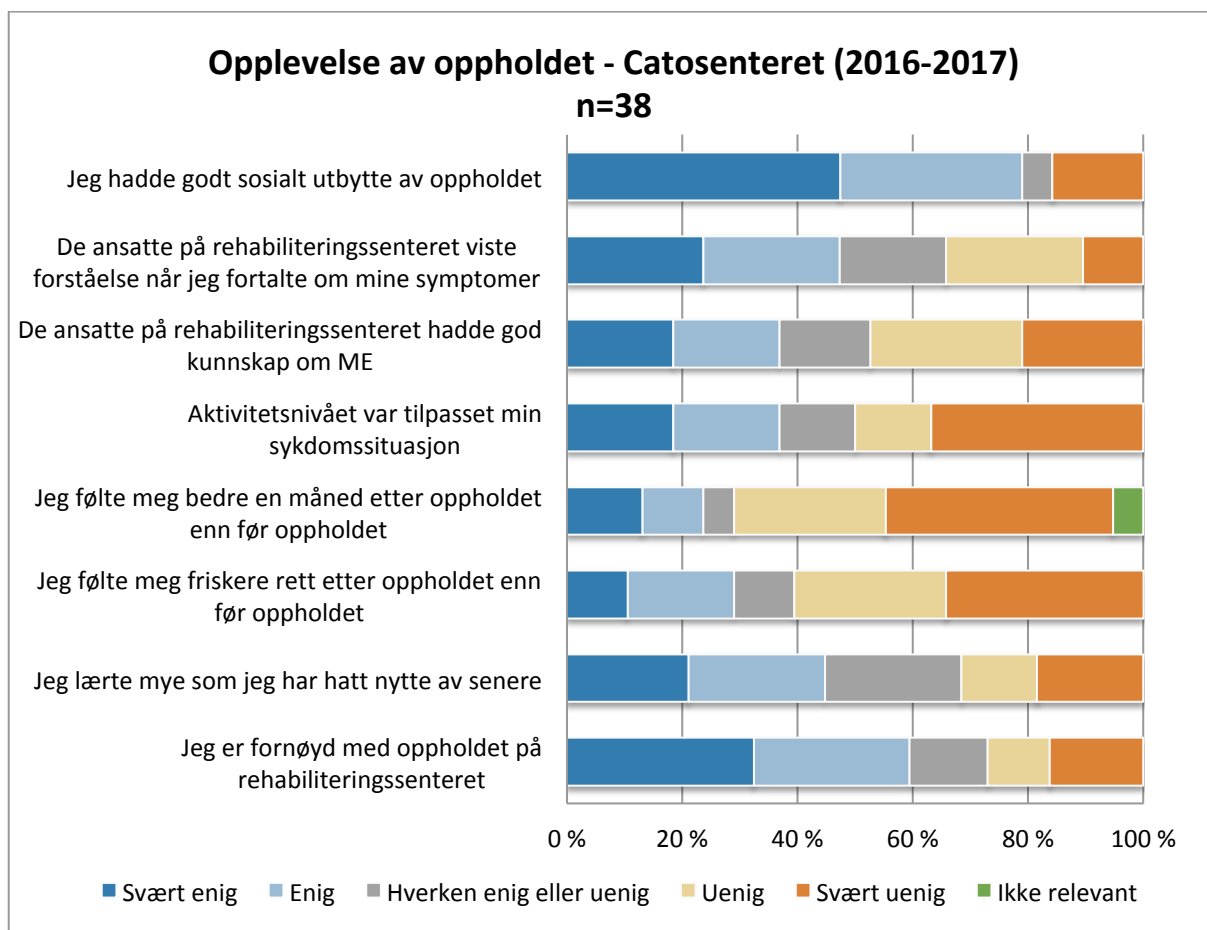
50 % av svarene var fra pasienter selv, hermed medregnet 4 % som var under 18 år. 37 % av respondentene svarte at de var pårørende til ME-pasienter under 18 år, og 12 % at de var pårørende til en pasient som var for syk til å svare på undersøkelsen selv.

Når man ser på tallene for Catosenteret ser det ut til å ha skjedd betydelige endringer i opplevelsen av oppholdet de siste årene. Omtalen vil her derfor bli delt i to: 2016-2017 og perioden frem til 2015.

5.4.1 Perioden 2016-2017

38 av svarene dreier seg om opphold på Cato-senteret i 2016 og 2017.

89 % var på senteret hele oppholdet, mens 8 % ble sykere og valgte å reise hjem. 2 % ble sendt hjem av personalet på senteret.



Figur 24 Opplevelse av oppholdet - Catosenteret 2016-2017

Det er spesielt for Catosenteret at så mange sier de følte seg friskere rett etter oppholdet, men at denne andelen synker etter én måned. For de fleste andre rehabiliteringssentrene er det omvendt.

30 % av respondentene sier at de fikk hjelp til å komme i kontakt med kommunale tjenester: ergoterapeut, hjemmehjelp eller lignende.

70 % hadde fått med seg dokumentasjon som var til hjelp i forholdet til skole, Nav eller kommunalt hjelpeapparat. Noen skriver at de hadde stor nytte av disse dokumentene:

«Rapport fra skolen på Catosenteret var til stor hjelp for lærer, han har brukt dette og er helt rå på å tilrettelegge for en sliten elev!»

«Dokumentasjonen var mye til hjelp når det gjaldt skolen. De tok meg mer på alvor når de fikk skriftlig hvordan ME er og hvordan det påvirker meg og min hverdag. Teamet mitt på Cato senteret tok også kontakt med skolen min og hjalp mye med tilrettelegging.»

«Fikk med dokumentasjon, har sendt det til skolen, men skolen har vært elendig til å følge opp.»

«Fikk AAP som følge av rapporten fra Cato-senteret.»

Nærmere 60 % er fornøyd med oppholdet. 70 % sier at de ikke fikk informasjon om PEM.

5.4.2 Fritekstkommentarer

Fritekstsvarerne handler mye om positive sosiale opplevelser for både barn, unge og voksne. Det er godt å møte andre i samme situasjon.

Mange mener aktivitetsnivået er for høyt, og at det er liten forståelse for at noen ikke orker.

«Vi hadde et supert opphold, noe av det som er viktigst med et slikt opphold er å ikke måtte haste deg hjem når fredagen kommer men være på senteret i helgene. Vi fikk vite av forsikringsselskap at det fantes rehabiliterings tilbud til ungdom. Har ti tommer opp for Cato-senteret og de som jobber der, spesielt terapihunden Mattis som er en hjerteknuser!»

«Det som var positivt var at jeg traff andre ungdommer med ME, og at pårørende traff andre i samme situasjon. Selve oppholdet ble for tøft med alt for mange aktiviteter. Alle ble plassert i en gruppe med samme aktivitetsplan. Det virket ikke som hver og en ble vurdert individuelt og etter henvisning. Ble dårligere underveis av oppholdet.»

«På inntaksmøte mente mor og far at dette kunne bli for hardt. De lovet å justere aktivitetsplanen hvis dette viste seg å bli for mye. Hun fikk PEM under oppholdet og planen ble ikke redusert av personalet. Min datter måtte gjøre det selv. Hun ligger nå for tredje uken etter oppholdet og er nå så syk at dette bikker mot alvorlig ME.»

«De har en helt foreldet tankegang. Tanken var å «re-starte» barna, rehabilitere dem ved å få dem opp om morgenen og i aktivitet. Timeplan med ukentlig program på 22 timer, i tillegg kommer fire daglige måltider i støyende kantine, og individuelle timer med lege, fysioterapeut, koordinator o.l.»

«Gode rutiner ved tilbakeføring til kommune/skole. Noko som førte til at alle involverte samarbeidsparter fekk lik info/forståing av situasjonen.»

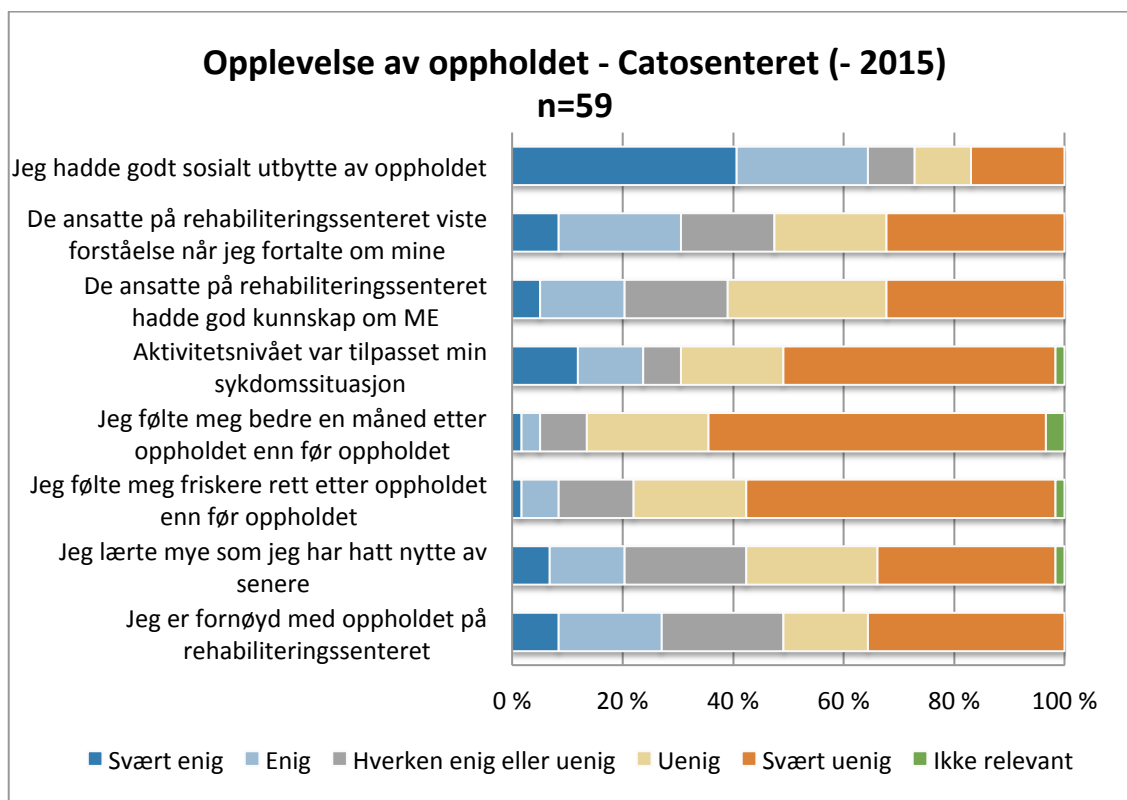
«Ved symptomøking ble ungdommene selv ansvarliggjort. Vi ble frarådet å melde oss inn i ME-foreningen. Det ble utøvd stort press på ungdommene om å delta i de ulike aktivitetene.»

5.4.3 Perioden fram til og med 2015

Hvis man ser på Catosenteret til og med 2015, ser man at andelen som er fornøyd med oppholdet er på 27 %. 68 % var uenig i at aktivitetsnivået var tilpasset deres sykdomssituasjon.

Andelen som følte seg friskere rett etter oppholdet er lavere, det samme er andelen som følte seg friskere en måned etter oppholdet enn om man sammenligner med perioden 2016–2017.

86 % mente at de ikke hadde fått informasjon om PEM.



Figur 25 Opplevelse av oppholdet - Catosenteret til og med 2015

5.4.4 Fritekstkommentarer

Disse tre kommentarene oppsummerer opplevelsen i perioden før 2016:

«Oppløftende og inspirasjonsrikt men fysisk forverrende.»

«Vår datter var heldig med primærkontakten, hun viste stor forståelse og omsorg, og var løsningsorientert. Lyttet til vår datter, observerte og la opp aktivitet deretter. Andre, spesielt en psykolog i foreldres samtalegruppe, var veldig arrogant og sa "når ungdommer ligger og spiller på pc/Playstation hele natta, er det ingen som klarer å komme seg opp". Det var og flere terapeuter som, uten å si det med reine ord, ga klart uttrykk for at dette var noe man kunne bli frisk av, bare man hadde den rette innstillingen. Men oppholdet var positivt for vår datter, da hun traff andre ungdommer med ME og fikk hjelp til å lage dagsplaner jmf. rutiner og kjenne på hvor mye hun klarte. Hadde hun vært dårligere, hadde hun aldri klart å være der, og hun hadde heller ikke hatt noe utbytte av et opphold. Det var noen ungdommer som hadde alvorlig grad, de reiste hjem og det må ha vært en nedtur psykisk.»

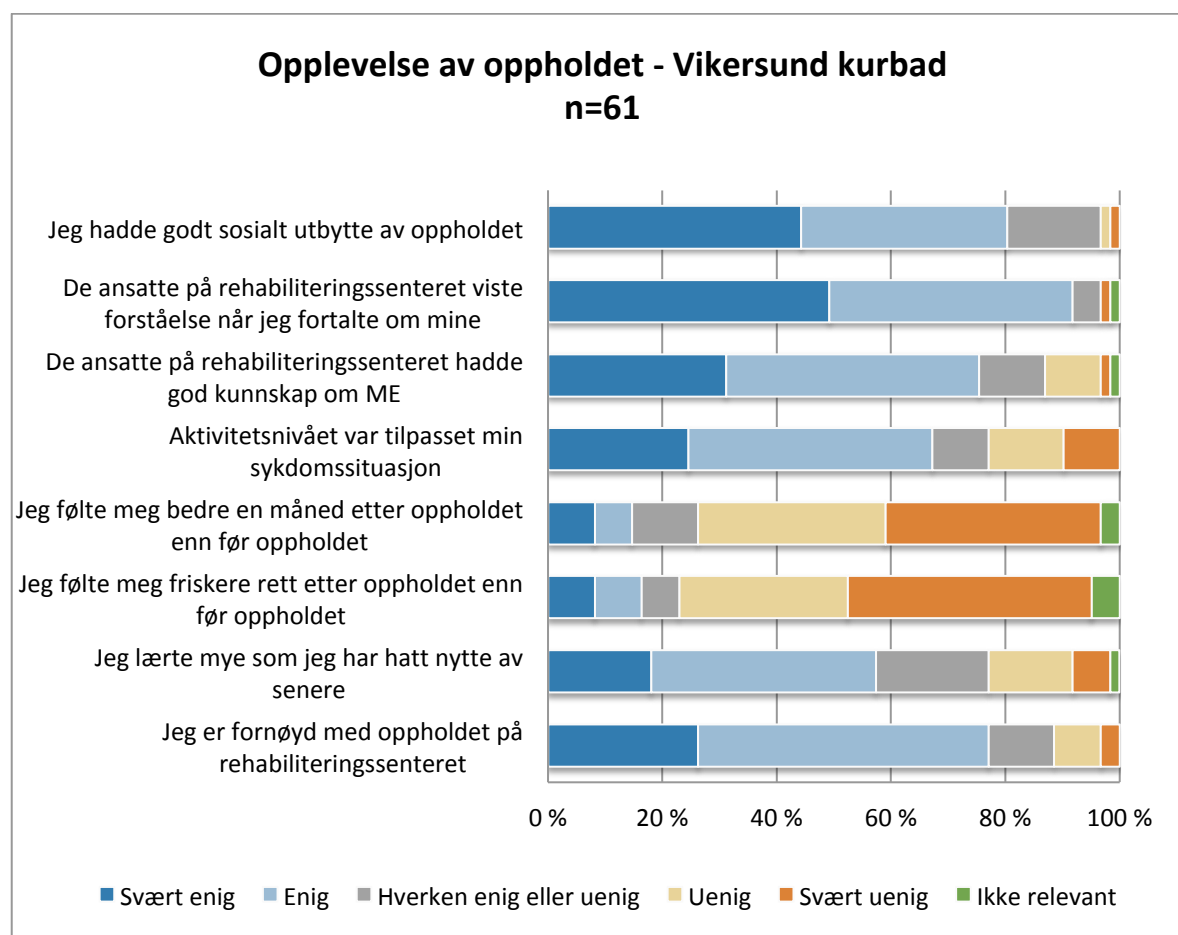
«Jeg har vært på Cato-senteret tre ganger. Første gangen som nærmest sengeliggende, andre og tredje gang litt friskere, men fremdeles i alvorlig grad. Man ble fysisk dratt opp av sengen, og det handlet mye om å være positiv og alltid prøve. Kanskje kan du trene i morgen selv om du ikke klarte i dag (og du ikke har klart det på mange år...). Jeg opplevde å bli MYE sykere i månedene etter oppholdet. Jeg tror rehabilitering for folk som har blitt FRISKE av ME kan være en god ting, men man blir SYKERE av å skulle presse seg til å gjøre mer enn det kroppen egentlig har krefter til. Det eneste jeg som ME-syk opplevde som positivt var å møte andre mennesker i samme situasjon, så man kunne føle at man ikke var alene. Jeg hadde gjerne anbefalt rehabilitering til mange med lammelser, skader

og sykdommer i den duren. Men jeg hadde aldri klart å anbefale det til en ME-syk. Månedene etter var for tøffe. Og grunnen til at jeg stadig dro tilbake var for å sjekke om jeg var frisk nok denne gangen. Kanskje jeg bare er lat, slik mange folk sier.»

5.5 Vikersund kurbad

61 respondenter hadde vært på rehabiliteringsopphold på Vikersund kurbad.

75 % var på rehabiliteringssenteret hele perioden. 6 % ble dårligere og valgte å reise hjem. Blant dem som svarte «annet» på dette spørsmålet var det en del som bare var der på dagtid, en del som reiste hjem i helgene, og noen som fikk forlenget oppholdet.



Figur 26 Opplevelse av oppholdet - Vikersund Kurbad

Mer enn 3 av 4 er fornøyd med oppholdet, og over 90 % av respondentene mente de ansatte viste forståelse når de fortalte om sine symptomer. 3 av 4 mener de ansatte hadde god kunnskap om ME.

65 % opplevde at de fikk informasjon om anstrengelsesutløst symptomforverring / PEM.

«Vet ikke helt om vi brukte det ordet, men snakket mye om symptomforverring ved anstrengelser.»

«Behandlere ønsket ikke å gå konkret inn på f.eks. PEM da de mente at ME også kan være en psykisk sykdom eller utbrenthet (til tross for at forskningen også i 2015 tilsa noe annet).»

27 % opplevde at de fikk hjelp til å komme i kontakt med kommunale tjenester som ergoterapeut, hjemmehjelp eller lignende.

63 % fikk med seg dokumentasjon som hjalp dem i forholdet til Nav, skole eller kommunalt hjelpeapparat. Flere forteller om svært god hjelp. Dessverre er det også et par respondenter som sier at de fikk feil i epikrisen eller til og med feil epikrise.

«Epikrisen bidro til at jeg ble uføretrygdet noen år senere»

«Uttalelse fra lege der bekreftet min oppfatning av min sykdom og symptomer ovenfor Nav.»

«Vi fikk en nokså grundig, tverrfaglig epikrise basert på både legebesøk, fysioterapi og samtaler med kursledere. Siden observasjonene var gjort over fire sammenhengende uker ble dette lagt til grunn for f.eks. uføresøknad til Nav osv. Svært viktig ift. ME å kunne vise til formkurve over noe tid da formen svinger veldig og PEM ofte kommer forsinket. Dvs. at du kan virke 100 % frisk i et møte med Nav, mens du ligger rett ut to dager senere- vanskelig å forstå for de som ikke ser det på nært hold.»

5.5.1 Fritekstkommentarer

Noen er strålende fornøyde:

«Jeg lærte utrolig mye. Der hadde de kunnskap ingen andre har gitt meg og lærte meg hvordan jeg kan ha best mulig livskvalitet med min diagnose. De var også fantastiske rådgivere med tanke på både Nav og helsevesen.»

Andre er ikke like begeistret:

«Jeg ble varig sykere.»

De fleste kommentarene roser personalet, men opplever oppholdet som for slitsomt:

«Det var alt for mye opplegg i dagene etter ankomst. Etter en lang biltur og middag i matsal var det meningen at det skulle være omvisning. Og dagen etter var jeg satt opp med aktiviteter fra kl. 9.30 til 14 - måltider ekskludert. Jeg avlyste det meste, men ble likevel veldig dårlig etter to dager. Det samme skjedde med flere av de andre, og en måtte reise hjem etter to dager. Jeg forstår ikke hvorfor de legger opp til så mye aktivitet de første dagene. Vi trenger å hvile etter reisen og har mer enn nok med å komme oss til og fra matsalen og bli kjent med hverandre. Legen og sykepleierne er dyktige og omsorgsfulle.»

«Flott sted med fine ansatte som hadde god kunnskap. Lærte mye, men jeg var mye mer aktiv enn jeg vanligvis er hjemme.»

«Jeg syntes det var veldig fint å treffe andre i samme situasjon som jeg. Vi var en veldig fin gruppe som trivdes godt sammen og som forstod og hadde omsorg for hver andre. Vi var ti stykker på gruppen og over halvparten ønsket å få komme tilbake om et år. Da får man noe å se frem til, på litt påfyll i hverdagen. Noen med ME har lett for å bli ensomme og trekke oss litt tilbake. Jeg selv har mistet de fleste av mine venner, de forstår ikke hva jeg går igjennom.»

«Dro som et krav fra Nav i forbindelse med uføretrygd, ikke fordi jeg selv følte jeg trengte det. Oppholdet var mer myntet på en person med ny diagnose, enn en som har levd med sykdommen og

diagnosen i en årrekke. Noen av de ansatte var veldig kunnskapsrike med tanke på ME, andre veldig uvitende. Fikk ikke behandling under fysiotimene, kun prat. Veldig mye samtale, og lite annet i løpet av hele oppholdet.»

«Skulle hatt mulighet til å spise alene / på en stille plass, ikke i en stor matsal. Hadde ønsket mer forståelse for å ikke delta på aktiviteter, mangel på dette førte ofte til at pasientene presset seg for mye og ble dårligere.»

«Behandlingsstedet var flott, med jevnt over svært hyggelig personale som gjerne innrømmet at de manglet kunnskap, men gjorde sitt beste for å ta hensyn til gruppen. Bosituasjonen var også flott, med stille omgivelser og eget rom med bad. Problemet var at for å kunne spise måtte man gå til en matsal et stykke unna tre ganger om dagen, samt sitte i en støyete matsal. Det sosiale var kjempeflott, men jeg og flere i min gruppe opplevde kraftig forverring under og etter oppholdet da det var såpass mange gjøremål per dag at alle med moderat grad eller sykere sliter med å kunne gjennomføre. De med alvorlig eller svært alvorlig grad har nok ikke realistisk sett en mulighet til å delta på noe sånt.»

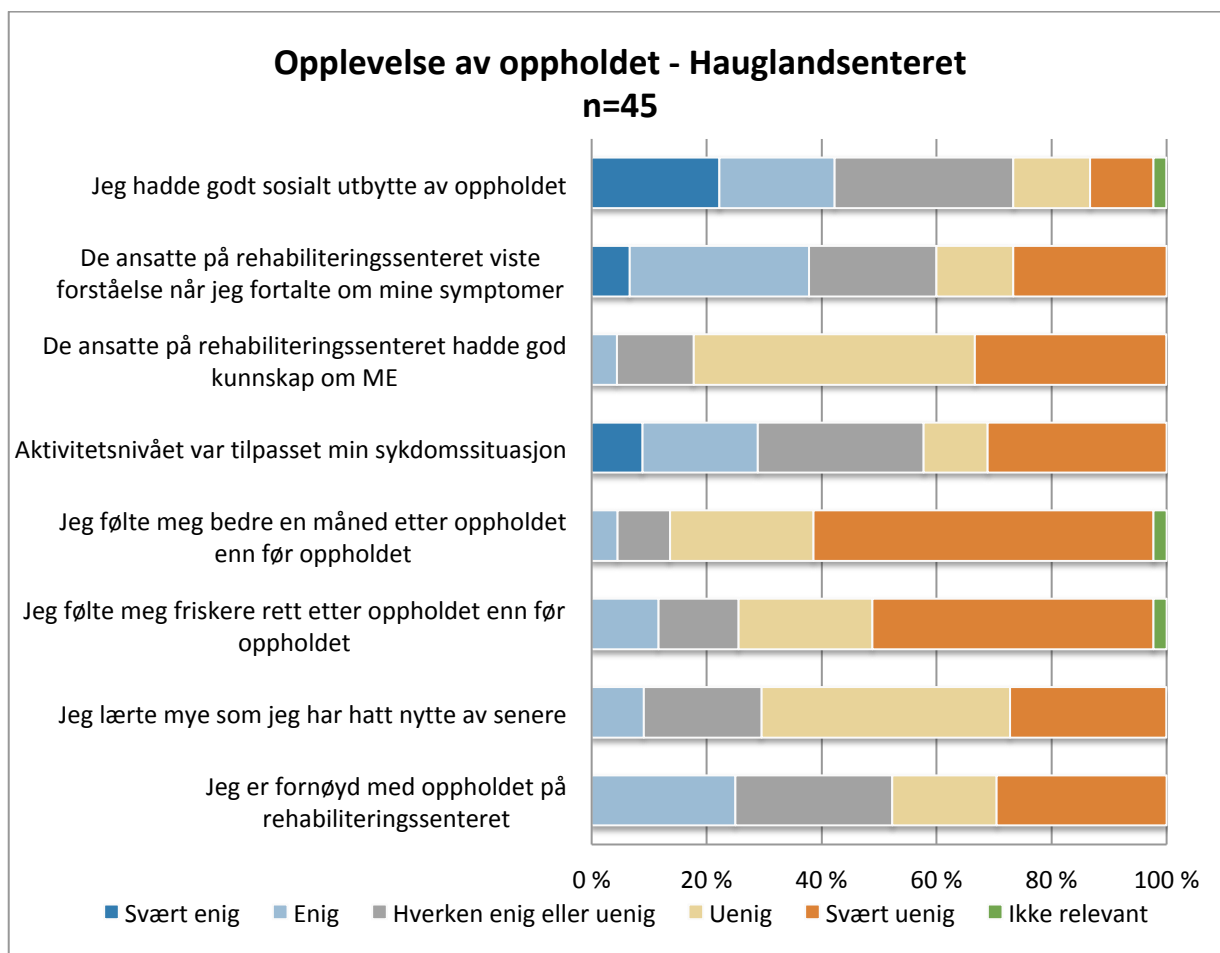
5.6 Hauglandsenteret

45 respondenter hadde vært på rehabiliteringsopphold på Hauglandsenteret.

84 % av respondentene var på oppholdet hele tiden det skulle vare, 6 % ble dårligere og reiste hjem.

«Oppholdet blei utvida til 5 veker, då eg blei veldig dårlig og dei ville ha ein sjanse til å forsøke å snu trenden.»

«Akutt innleggelse (ambulanse) på Førde sjukehus pga. krampeanfoll og dårlig allmenntilstand grunna for mykje aktivitet.»



Figur 27 Opplevelse av oppholdet - Hauglandsenteret

Ingen respondenter er «svært enig» i at de hadde godt utbytte av oppholdet, at de lærte mye de hadde nytte av senere eller at de var friskere etter oppholdet – hverken rett etterpå eller en måned etterpå. Det er heller ingen som er «svært enig» i at de ansatte hadde god kunnskap om ME, og hele 85 % som mente at kunnskapen om ME var dårlig.

Dette er det senteret der færrest mener de har sosialt utbytte av oppholdet.

Andelen som mener de var friskere etter oppholdet synker etter en måned.

Bare én person hadde fått informasjon om anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM), mens de resterende 44 ikke hadde fått slik informasjon.

Kun to respondenter fikk hjelp til å få kontakt med kommunale tjenester, og kun 20 % fikk dokumentasjon som hjalp dem i forholdet til Nav, skole eller kommunalt hjelpeapparat. Én skriver at epikrisen gjorde ting vanskeligere:

«Legen som var der skrev til Nav og fastlege at jeg hadde restarbeidsevne og at jeg trengte kognitiv terapi siden det nok var tankene mine som gjorde meg ME-syk. Fikk da problemer med Nav i ettertid og har det fortsatt. Har måttet gå igjennom mye utprøving på grunn av det.»

5.6.1 Fritekstkommentarer

Fritekstsvarene dreier seg om mangel på struktur og lite individuell tilpassing av oppholdet. Respondentene følte seg ikke presset til aktivitet, selv om det var stort fokus på trening.

Flere forteller at de opplevde å få diagnosen sin endret fra ME til nevrasteni i løpet av oppholdet.

«Det var et veldig fint opphold pga. fint vær, muligheter for å gjøre kjekke ting selv om jeg klarte lite som å være i båt, bade og sykle (jeg syklet bare ca. 2-300 m), og være sammen med andre. Det at vi fikk maten servert og andre gjorde husarbeidet gjorde at jeg kunne bruke energien jeg hadde til andre aktiviteter enn ren overlevelse.»

«Vart sengeliggende 1 år etter rehabilitering fordi eg måtte trene 4 ganger pr dag i vekedagane. Var ikkje tilpassa ME i det heile. Grunnfilosofien på senteret var at ein kunne trene seg frisk.»

«Når oppholdet dreier seg om å tenke seg frisk kan det nødvendigvis ikke fungere.»

«Opplevde at de ansatte på Hauglandssenteret hadde overdreven tro på kognitiv terapi og at aktivitetsavpassing ville føre til tilfriskning. Ble av overlegen bedt om å skrive rapport til min kontaktperson hver 14. dag og fortelle hvorfor jeg hadde klart å øke min aktivitet med tre minutter hver annen dag. Jeg opplevde veldig sterkt at om jeg ikke klarte denne økningen / opplevde denne forbedringen i aktivitetsnivå ville det være min feil helt og holdent. Jeg oppdaget også i ettertid at diagnosen satt i epikrisen min herfra var endret til nevrasteni.»

«Første samtale med lege var negativ. Personen hadde lite tid og ingen interesse. Kontaktperson presenterte trappetrinnsøkning innenfor aktivitet, men hadde ikke noe påtrykk om tidsperspektiv. Det hadde vært greit med en oppfølgingssamtale om hvordan ting gikk. Jeg er en selvstendig person, men tenker noen kunne synes oppholdet var vanskelig og for anonymt. Positivt med måltidene, god mat, fin natur og ikke sterkt påtrykk av noe. Positiv stemning, Viktig å gi ME-pasienter samtale og støtte til å finne egne grenser og ikke stille opp bare fordi det er satt aktivitet på timeplanen. Noen vil kunne ha behov og hjelp i starten til å ta valg fordi man ikke vet hva man tåler og ikke. Lyst og vilje kan bli for stor. I vanngyms er det viktig at ME-pasientene ikke tar i for mye. Hadde flyting som var positivt. Kunne tenke meg et nytt slik opphold, fordi man får rom til å se på sin egen tålegrense og lære seg å ikke hele tiden gå for langt samtidig som oppholdet gir mulighet til å se at man faktisk kan være med på litt, noe som gir håp. Hvileøker som ikke er satt opp er viktig og at man som ME-pasient ikke føler det som nederlag om man må trekke seg tilbake sosialt. Forsamtale om disse tingene burde vært ved første inntaksdag.»

«Oppholdet hadde kun fokus på trening. Ingen samtalar om sjukdommen og kva som er normalt og ikkje. Kunne godt tenkt meg å lært meir avspenningsteknikkar og hatt samtalar om sjukdommen. Gjerne med andre som har samme sjukdom. Det var ikkje lov å snakke om kva som feilte ein på rehab. Skulle ikkje ha sjukdommen i fokus. Berre positive tankar. Vel og bra det, men me treng og å forstå sjukdommen og gjerne utveksle erfaringar med andre likesinna. Har følt meg veldig aleine med sjukdommen pga. at ingen har kunnskap. Verken legar eller andre. Og når eg kom på rehab var det ikkje rom for å snakke om det med personalet heller.»

«Det var ei traumatisk oppleving der eg blei fullstendig overkjørt. Eg vart tilbakesett i over eit år. Det verste er at i epikrisa frå dei blei det sagt at det var eit vellykka opphold og at eg var hjertelig velkommen igjen.»

«Fekk veldig skryt av kor flinke dei var med ME pasienter, men opplevde det ikkje slik. Liten tilpassing til mine symptomer og form, fekk beskjed at eg kunne berre reise heim visst eg ikkje var med på, opplegget, som ikkje var tilpassa meg. Men hadde måtte betale heile opphaldet sjølv og det hadde eg ikkje råd til. Så vart dårlegare under opphaldet og mange månadar etter heimkomsten.»

5.7 Nord-Norges Kurbad

45 respondenter hadde vært på Nord-Norges Kurbad i Tromsø.

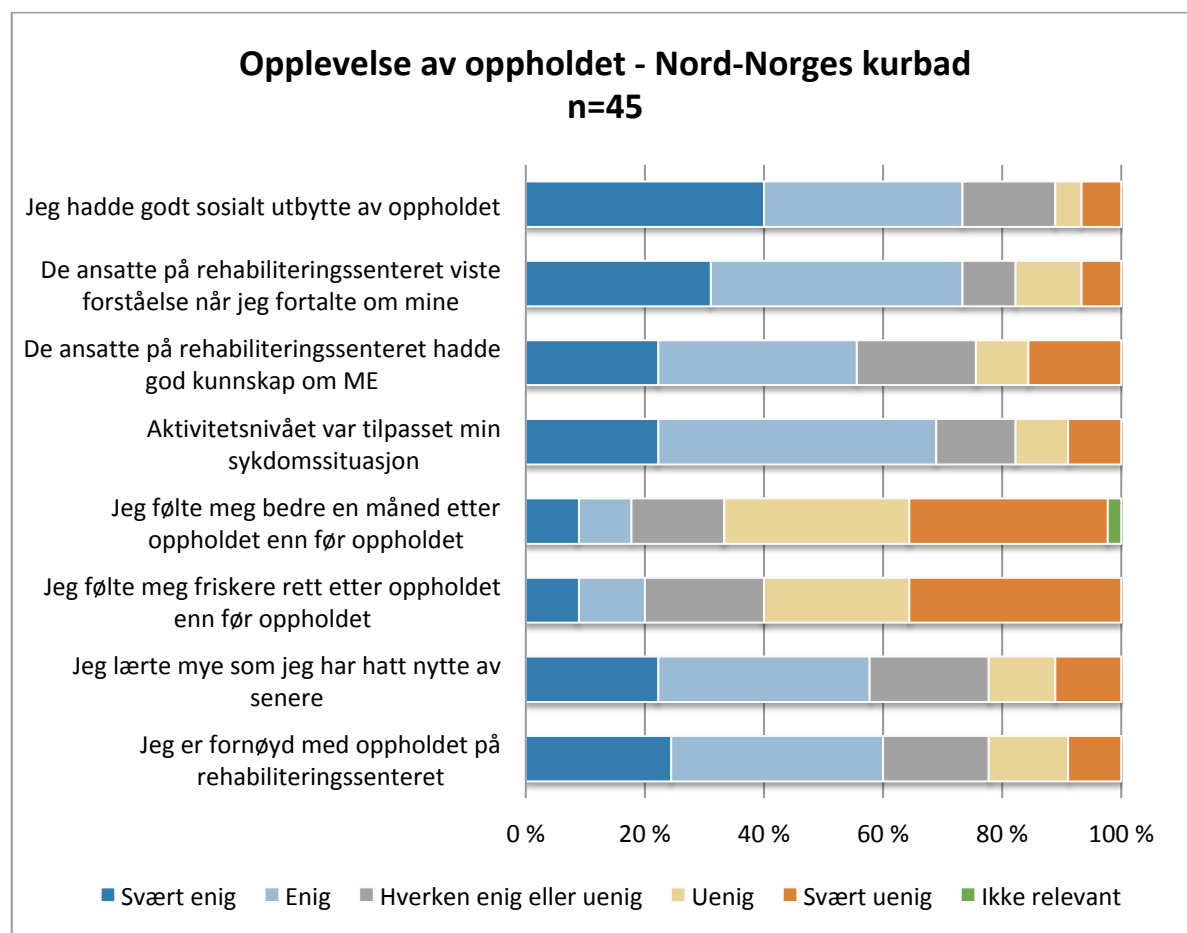
60 % er fornøyd med oppholdet.

I forhold til mange av de andre sentrene er det få av respondentene som er uenig i at de var friskere etter kurset. 67 % er enige i at aktivitetsnivået var tilpasset deres sykdomssituasjon.

87 % av respondentene fullførte oppholdet etter planen, mens 6 % ble dårligere og måtte reise hjem.

Hvis man ser på svarene fra de to siste årene sier 67 % at de har fått informasjon om PEM.

«Ja, men de brukte aldri ordet PEM, men de forklarte godt at vi har utsatt forverring etter aktivitet med opptil 72 timer.»



Figur 28 Opplevelse av oppholdet - Nord-Norges kurbad

5.7.1 Fritekstkommentarer

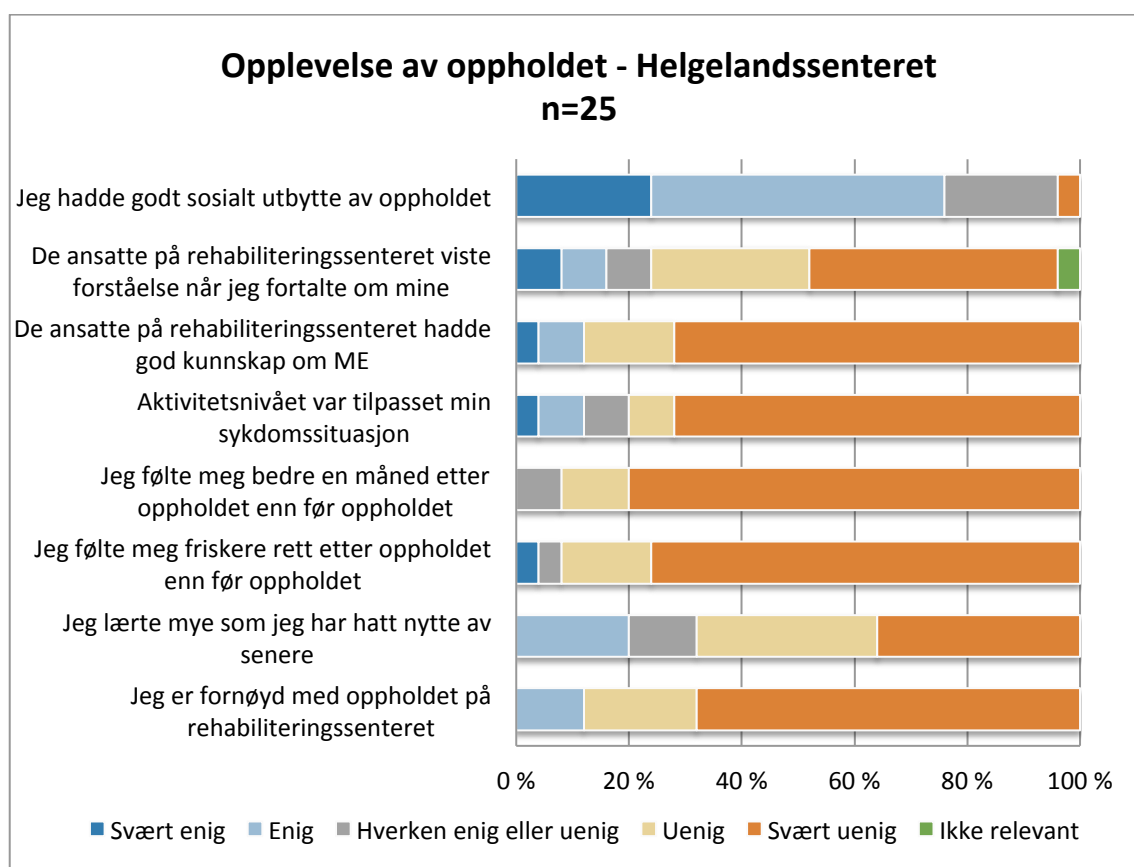
Det er ingen fritekstsvar fra personer som har vært på Nord-Norges kurbad de siste to årene. Det er få kommentarer fra dem som har vært der tidligere, og disse spriker:

«God opplevelse å være tre uker på et sted der alt er tilrettelagt og man nesten bare har seg selv å tenke på. Er veldig glad for at jeg fikk den muligheten. God hjelp både med det fysiske og gode samtaler med fagpersoner.»

«Kurbadet er ikke egnet for ME-pasienter. Gammel bygning, dårlig isolert, mye bråk (aircondition), dårlig mulighet for å kunne bruke et lite varmebasseng. Matserveringen var en katastrofe.»

5.8 Helgelandssenteret, Sømna

25 pasienter hadde vært på Helgelandssenteret. Dette er et lite utvalg, som til dels reflekterer at det er et lite senter i forhold til noen av de andre. Svarene, inkludert fritekstsvarene, er imidlertid relativt entydige i vurderingen av senteret.



Figur 29 Opplevelse av oppholdet - Helgelandssenteret

88 % av pasientene som hadde vært på Helgelandssenteret var uenig eller sterkt uenig i at de var fornøyd med oppholdet. Det eneste respondentene var gjennomgående fornøyd med var det sosiale utbyttet av oppholdet.

22 av respondentene var på senteret hele det planlagte oppholdet, mens tre ble sykere og reiste hjem.

Ingen pasienter fikk hjelp til å komme i kontakt med kommunale tjenester, og bare to fikk dokumentasjon som var til hjelp.

Informasjon om anstrengelsesutløst symptomforverring var ikke en del av undervisningen:

«Ingen fokus på PEM. Tror ikke det ble nevnt i det hele tatt.»

5.8.1 Fritekstkommentarer

18 av 22 respondenter har skrevet til dels meget lange fritekstsvar. Svarene under oppsummerer poengene som trekkes fram: ME er ikke en «ordentlig» sykdom, høyt aktivitetspress og en undervisning som oppleves krenkende og nedbrytende:

«Legen - som hadde all undervisningen - tror ikke ME er en biologisk sykdom. Han mener all utmattelse kommer av stress. Oppholdet var derfor undervisning i stressmestring fra ende til annen. Det tverrfaglige teamet bestod kun av en lege og en fysioterapeut. Aktiviteter utenom stressmestringen var qi gong hver dag, tre turer ut og tre turer i bassenget, og avspenning av og til.»

«Skulle ikke vært lov å sende ME-syke til Sømna!! Ble trompet på en tredemølle rett etter ankomst. Fikk beskjed om å styre langt unna ME-foreninga. ME er kun psykisk i legens øyne og hvis du noen gang før i livet hadde vært syk kan du ikke ha ME for det står i utredningspapirene til Helsedirektoratet sier han. Så en der som hadde diabetes kunne ikke ha ME. Hersketeknikker og psykisk terror kaller jeg det han holder på med!! Tragedie hele opplegget!»

«Legen som hadde kurset var svært upassende. Han kom med uriktige opplysninger og ønsket ikke å kalle det vi hadde for ME. Han var helt overbevist om at vi kunne trene oss friske og at de metodene som han brukte ville vi bli friske. Mye var kognitiv terapi. Timeplanene var fulle. Med aktiviteter fra morgen til ettermiddag. Når han ble konfrontert med timeplanen påsto han at det var en test og at vi måtte tilpasse timeplanen selv, men sa at vi helst skulle være med på alt. Jeg satt og motsa denne mannen hver mulighet, fordi jeg var redd gir mine med-MEere skulle tro på det han sa. Turer som vi skulle være med på var lange. 2,5 km hver vei. Jeg ble ikke med, med flere av de som ble med fikk skjelvinger med hjertebank etter turen. Jeg passet på å begrense meg rikelig, men ble dårlig allerede etter første uken. Holdt ut en uke til men da var det stopp. Dårlig i flere måneder etter. Vi var mange når vi startet ca. 10-12 stk., men bare tre fullførte. Det ble fortalt at legen hadde grått for dem fordi han syntes så synd i dem og at han hadde hypnotisert dem! I utskrivningssamtalen min spurte han om jeg alltid var så kranglete (henvisning til de gangene jeg hadde rettet på det han sa)? Jeg meldte i fra til min lokale ME-forening og skulle melde i fra videre, men jeg ble så dårlig at det ikke lot seg gjøre. Det skal sies at de ansatte som tok vare på oss hele døgnet var elskverdige og hjalp oss med det vi måtte trenge. De var med på noen timer fordi vi fortalte hvor ille han var. De hadde dessverre ikke så mye mer info om ME enn det vi fortalte dem, men de heftet ikke å ordne det vi trengte. Maten var god og jeg med allergier fikk tilpasninger som var gode.»

«Opplevde at de to som hadde ansvaret for rehabiliteringsoppholdet (en lege og en fysioterapeut) i liten grad hadde forståelse for de utfordringer mennesker med ME har. Legen formidlet at mennesker med ME like godt kunne puttes under andre diagnoseparaplyer, heller enn ME-paraplyen. Jeg spurte legen direkte om dersom han skulle fått bestemme, og det da skulle vært ME-diagnose i den nye ICD11, dette omgikk han å svare på. Legen hadde en framtoning overfor pasientene som var veldig spesiell, han spurte samme spørsmål om og om igjen selv om pasienten hadde svart. Jeg så

medpasienter bli nedbrutt av denne måten. Jeg spurte om meningen var å bryte ned, for å bygge opp. Dette avkrefte legen, men han sa at han ville at pasienter skulle bli aktivert emosjonelt for bedre å forplikte seg til det man svarte. Jeg så pasienter bli nedbrutt. Og fokuset ble mer "hvorfor holder han på som han gjør" i stedet for det han skulle lære oss, ACT (acceptance and commitment therapy). Det var synd, for jeg skulle gjerne lært mer om ACT der, men jobber videre med det hjemme. Jeg vil påstå at legens væremåte brøt ned tilliten som bør være mellom terapeut og pasient. Jeg har ingen problemer med å si ifra når et opplegg ikke er greit, og gjorde det flere ganger under oppholdet. For andre er det ikke like greit, og jeg vil derfor ikke anbefale dette rehabiliteringsoppholdet for alle ME-syke.»

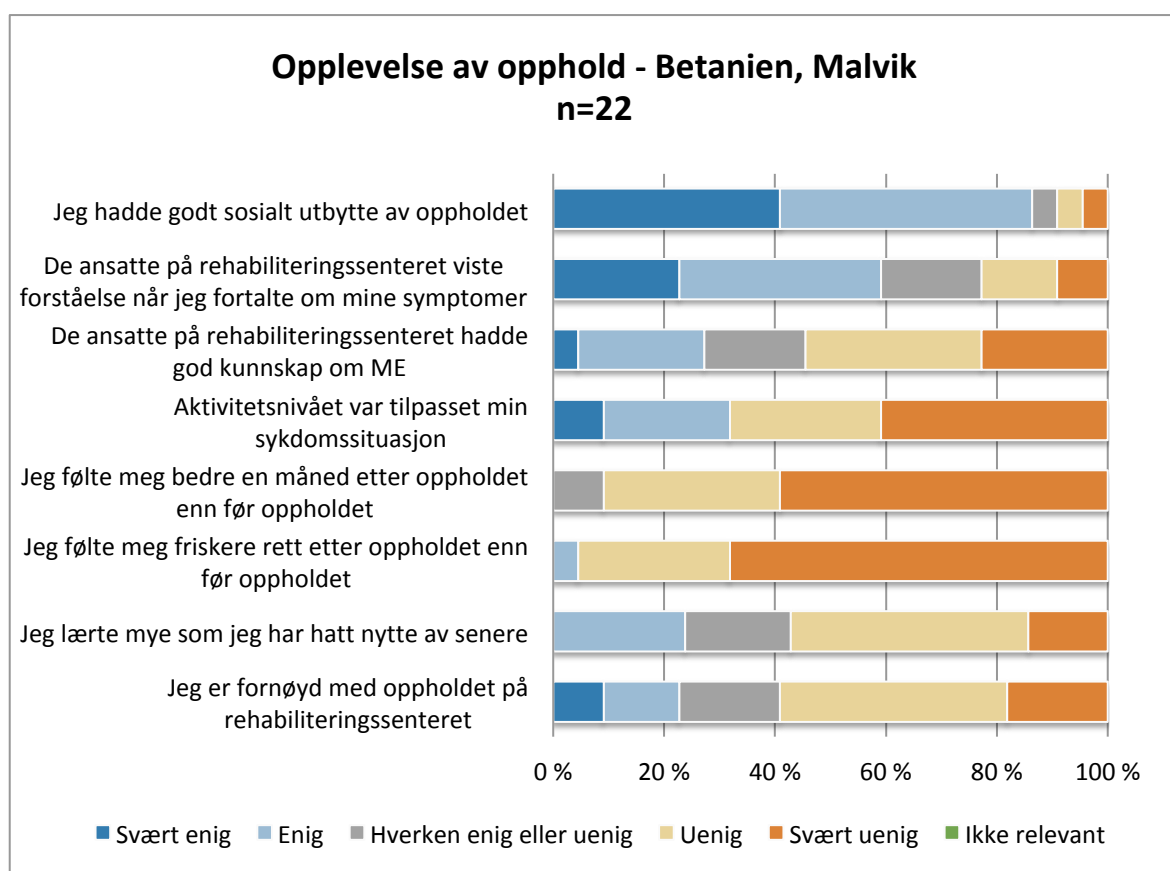
5.9 Betaninen, Malvik

22 respondenter hadde vært på rehabiliteringsopphold på Betanien.

Hele 95 % var uenige i at de følte seg bedre rett etter oppholdet og 90 % var uenig i at de følte seg bedre en måned etter oppholdet. Ingen var enig i at de følte seg bedre en måned etter oppholdet.

Halvparten av respondentene var på fire-ukers opphold, den andre halvparten var på opphold som varte tre uker, så tre uker hjemme, så tre nye uker på rehabilitering.

68 % fullførte oppholdet som planlagt, mens 22 % ble sykere og måtte reise hjem. Under «annet» er én person som reiste hjem i helgene, og én som deltok på kun få aktiviteter og måtte få mat servert på rommet.



Figur 30 Opplevelse av oppholdet - Betanien, Malvik

PEM ble ikke vektlagt i undervisningen, selv om konseptet ble nevnt av ansatte:

«Vi ble godt informert om hvordan kroppen fysiologisk responderer på stress og vedvarende utmattelse (dette var ikke rettet spesifikt til diagnosen ME/CFS), derfor ble ikke PEM som symptom vektlagt (ikke nevnt i det hele tatt!) siden oppholdet ikke var kun for folk med ME/CFS, men med en eller annen form for utmattelse (som da kun er ett av symptomene med ME).»

«Psykomotorisk fysioterapeut var innom dette, men brukte "grensa" og «ikke pushe en blomst til å gro». Veldig fokus på avbryte og si nei, eller la være å møte til aktivitet - ikke pushe»

Fire personer fikk hjelp til å komme i kontakt med kommunalt hjelpeapparat.

Halvparten, 11 personer, fikk med seg dokumenter som var til hjelp i forholdet til Nav.

5.9.1 Fritekstkommentarer

Fritekstsvarene dreiser seg om at det ikke skiller på ulike utmattelsestilstander, og at fokuset er på stressmestring og opptrening.

«Fikk et manglende tilbud. Ingen lege, ergoterapeut, ernæringsråd. Undervisning om bl.a. søvn var på generelt grunnlag, ikke for oss med ME. Det ble sagt at ME er en somatisk sykdom, men hele oppholdet handlet om psyken - at vi var ja-mennesker, utbrent, for lite positive, dårlige til å mestre eget liv osv. Lite oppbakking, mye kritikk. I samtaler uttrykte ansatte kritikk mot ME-foreninga, at foreninga var for opptatt av kropp istedenfor psyke, at de ikke var villige til å se på om ME er en psykosomatisk sykdom. Jeg argumenterte med at foreninga er de eneste som har gitt meg relevant info og at Betanien burde oppdatere seg på siste forskning.»

«Siden oppholdet ikke var spesifikt rettet mot pasienter diagnostisert med ME/CFS, men med utmattelse i en eller annen form, føler jeg dessverre ikke at opplegget var tilrettelagt for de symptomene og utfordringene en har med sykdommen. Dette var svært frustrerende og gjorde at jeg måtte kutte deler av opplegget for å i det hele tatt klare å fullføre. Med bakgrunn i at også opplegget benyttet ACT (acceptance and commitment therapy) og kognitiv adferdsterapi som grunnlag, så var det veldig stort fokus på stresshåndtering og fastlåste tankemønstre. For all del, dette kan være positivt for hver og en av oss, men på en annen side føler jeg at vektlegging og fokus blir helt feil og energitappende for en med ME/CFS. Kanskje det er på tide at Helsedirektoret endrer sine retningslinjer for rehabiliteringsopphold med kognitiv adferdsterapi og gradert trening som "behandling" for ME og heller baserer seg på nyere forskning og kunnskap (?)»

«Betania Malvik er en avdeling for utmattelsestilstander, ikke kun ME. Vi var 5 av 7 med ME i rehab.perioden (på min gruppe). Samtlige ble betraktelig dårligere. Jeg utviklet alvorlig grad og har ennå et år etter blitt svært mye dårligere. Det at opplegget var rettet mot utbrenthet / utmattelse, gjorde at hensyn til PEM ikke ble tatt. Hos mennesker med utbrenthet kan aktiviteter som turer, klatring, lett trening hjelpe. Men å tilby samme opplegg for ME pasienter kan ha uheldig effekt. Jeg valgte (i desperasjon og pga. mangel på annet tilbud) å fullføre alle ukene, selv om jeg nok burde dratt hjem. Jeg har vært syk og alene og samholdet med de andre ME-pasientene opplevdes svært verdifullt.»

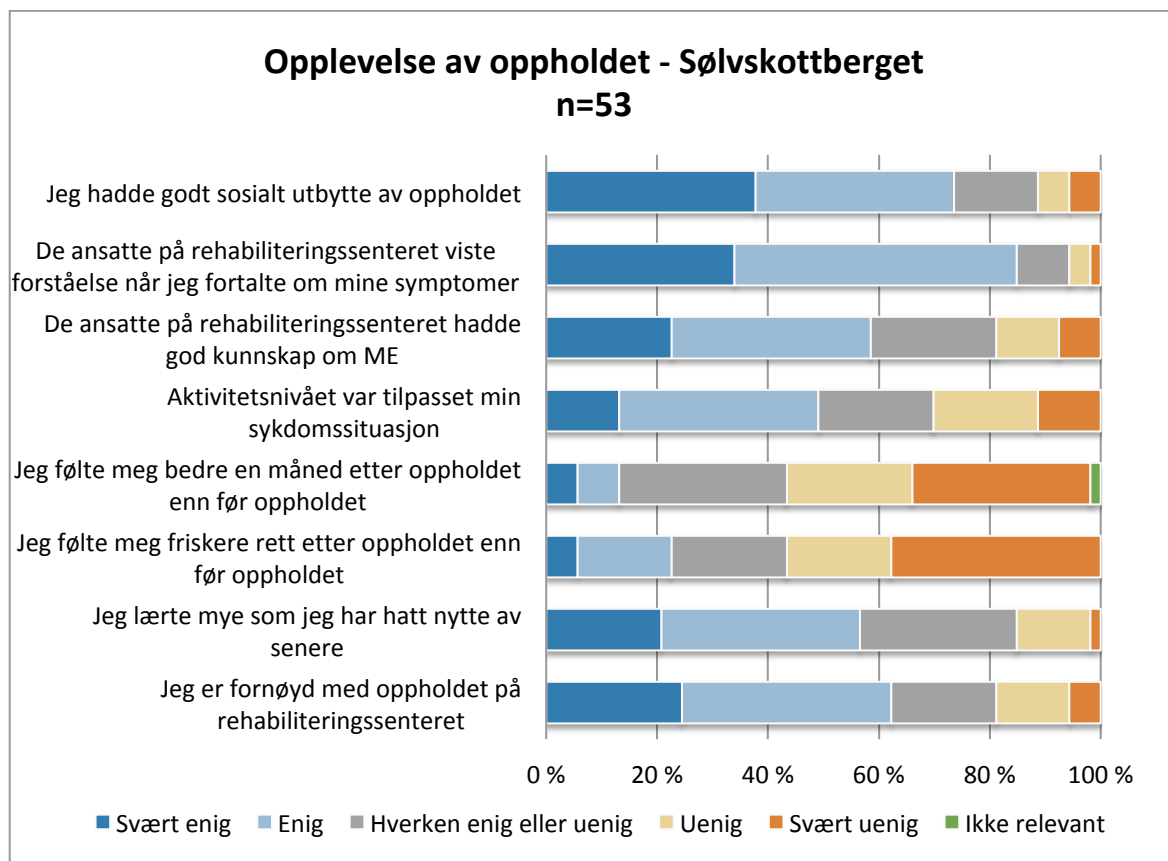
5.10 Nedlagt: Sølvsjøttberget

Hysnes Helsefort og Sølvsjøttberget er begge nedlagt.

Vi velger å likevel ta med omtale av dem, fordi det er såpass mange som har vært der.

Sølvskottberget er det rehabiliteringssenteret som kommer best ut med tanke på hvor liten andel pasienter som er uenige eller sterkt uenige i at de var friskere rett etter oppholdet.

Hysnes Helsefort er spesielt i det at det er ingen som er enig i at de følte seg friskere rett etter oppholdet. Det er kun 15 respondenter som har vært på Hysnes, og det mulig at svarene ikke er representative.



Figur 31 Opplevelse av oppholdet - Sølvskottberget

5.10.1 Fritekstkommentarer

Sølvskottberget får samme kommentarer som de andre sentrene med tanke på gangavstander, støyende kantine, høyt aktivitetsnivå osv.

«De ansatte hadde tatt til seg kunnskap fra pasientene, og justert sitt opplegg i forhold til dette.»

«Dette var et flott sted for ME-pasienter, vi ble en egen gruppe med spesielt program og veldig god oppfølging av lege, sykepleier, fysioterapeut og Feldenkreizterapeut. Veldig synd at det ble nedlagt!»

«Det var flott å treffe andre i samme situasjon. Men siden jeg ikke er fornuftig nok til å holde igjen ble oppholdene litt vel tøffe for meg. Jeg vet i teorien at jeg skal holde igjen. Men siden viljen er så sterk var jeg veldig dårlig da jeg reiste hjem. Kunne nesten ikke prate eller stå på føttene og kom ramlende inn døra hjemme. Selv om jeg hadde rullestol på reisen. Tok lang tid å komme meg tilbake til formen jeg var før jeg reiste. Men også mye bra der.»

«Har vært på to rehabiliteringsopphold: Sølvsjøttberget og Hysnes. Sølvsjøttberget var godt tilpasset ME-pasienter. Hysnes var ikke tilpasset ME.»

«Ikke bra fysisk for min del, men veldig bra psykisk. Hjalp veldig med å akseptere min diagnose.»

«Ønsket oppholdet selv, men var klart for syk til å ha utbytte av det, dessverre! Ble mye sykere når jeg presset meg til å delta i undervisning i grupper. Det ble vist forståelse for å være forsiktig med fysisk aktivitet, men for meg var all aktivitet for mye. Dette ble det også konkludert med av lege og kontaktperson ved rehabiliteringen. Det ble lagt føringer for videre etter oppholdet, hvor jeg ikke måtte presses ut over min tålegrense.»

«Hadde hatt kognitiv terapi i lang tid frivillig. Alt jeg hørte om på Hysnes, hadde jeg vært gjennom. Jeg ble kjent med mange og det var kjekt. Følte meg forpliktet til å føle at nå hadde jeg verktøy til å ta tak i livet og nå mine mål. Slike verktøy hjelper for å håndtere å leve som kronisk syk, men det hjelper ikke på selve sykdommen. I ettertid kjørte jeg meg selv i grøfta opptil flere ganger. Og er nå sykere enn jeg tror jeg kunne vært hvis ikke alle skulle pushe en person som allerede pusher seg selv alt for langt. Nå har jeg ikke noe liv igjen. Og håper på å få ro til å kunne stabilisere helsa og få tilbake livet litt etter litt. Vært syk siden 2003. Kampviljen er snart borte. Takk til ME-foreningen som hjelper oss!»

5.11 Øvrige rehabiliteringssenter, som Frihamnsenteret og Hysnes Helsefort.

Det er under 20 personer som har vært på rehabiliteringsopphold på hvert av de andre senterene. Det er derfor vanskelig å vite om svarene er representative, og vi har valgt ikke å lage en detaljert omtale av disse.

6 Konklusjoner

Svarene – både de direkte svarene på spørsmålene og fritekstkommentarene – gir et sterkt sprikende bilde av ME sykes erfaringer av opphold ved rehabiliteringssentrene. Vel halvparten sier de er fornøyde med oppholdet. Det sosiale utbyttet ved å treffe andre i samme livssituasjon er det som oppleves som mest positivt. Om lag 2/3 opplevde også at de ansatte viste stor forståelse for deres situasjon.

I andre enden av skalaen opplevde mange – og spesielt de med en alvorlig grad av ME – at aktivitetsnivået ikke var tilpasset deres sykdomssituasjon. Mange rapporter i fritekstkommentarene at tilstanden ble forverret på grunn av et sterkt fokus på trening og for mye aktiviteter. De fikk symptomforverring under oppholdet, og ble betraktelig sykere i lang tid (måneder eller år) etter oppholdet. Noen har blitt varig dårligere. Dette er alarmerende, men ikke overraskende ut fra tidligere brukerundersøkelser for ME syke. Mange ME pasienter blir sykere av den behandlingen som tilbys av helsevesenet.

Erfaringer og utbytte av opphold varierer betydelig mellom sentrene, og forskjellene er påfallende store. Undersøkelsen tyder på at erfaringer og utbytte varierer systematisk med sentrene (og personalets) tilnærming til ME. En del sentre (og ansatte) vektlegger opptrening (GET) og en mestring gjennom kognitiv terapi som blant annet består i å «ikke være redd for symptomer» for å bli friskere, mens andre vektlegger «energikonvolutt» og aktivitetstilpasning for å unngå PEM (anstrengelsesutløst symptomforverring). Sentre som vektlegger det siste har langt bedre resultater i tilfredshet og pasientutbytte. Sentre som gir god informasjon om PEM har i gjennomsnitt dobbelt så høy andel fornøyde pasienter som de sentrene som gir dårlig informasjon om PEM (62% vs. 31%). Sentre som gir god informasjon om PEM har en lavere andel som rapporterer at de er blitt sykere.

Denne undersøkelsen gir grunnlag for tre viktige forslag for å forbedre tilbudet til ME syke i Norge.

Alternative opplegg for ME-syke: 80 % av de ME-syke som reiser på rehabiliteringsopphold mener de ikke blir friskere av det. Selv på de stedene som er best tilrettelagt er de omkringliggende belastningene for store, som reise, støyende spisesal, lange gangavstander og sosial omgang. Det reiser spørsmål om man bør utvikle alternative opplegg til dagens rehabiliteringsopphold, og «rehabilitering» er riktig tilnærming.

Utvexling av kompetanse og erfaringer mellom sentre: Undersøkelsen viser til dels svært store forskjeller mellom ulike sentre i opplegg, utbytte og hvor fornøyde ME-syke er med rehabiliteringsoppholdet. Samtidig får spesielt tre av sentrene, som synes å tilby et stadig økende antall ME-syke rehabiliteringsopphold, til dels meget gode tilbakemeldinger. Andre sentre bør se på deres erfaringer og trekke lærdommer for å kunne gi et tilbud som bedre møter de ME-sykes behov

Oppdatering av kompetanse: Det har skjedd svært mye på ME-feltet de siste årene, blant annet blir PEM nå ansett som det viktigste kjennetegnet på ME. Undersøkelsen et betydelig behov for bedre kunnskap om PEM blant helsepersonell. For mange sykdommer er kan opptrening være veien til bedre helse. For ME pasienter er PEM et kjernesymptom, og symptomforverring oppstår når pasienten beveger seg utover sin «energikonvolutt». Rehabiliteringstilbud må ta utgangspunkt i hva som kjennetegner ME pasientene, tilpasses den enkelte ME-sykes kapasitet og ikke baseres på generelle antagelser om at «trening er sunt».

Tallene fra denne undersøkelsen – og mange, sterkt urovekkende enkelthistorier fra ME-syke som er blitt alvorlig sykere etter opphold – bør danne grunnlag for omfattende endringer i tilnærming, opplegg og holdninger i rehabiliteringstilbudet for ME-syke i Norge.

Vedlegg: Spørreskjema

ME-pasienters opplevelse av rehabiliteringsopphold

Velkommen til en kort spørreundersøkelse om ME-pasienters erfaringer med rehabiliteringsopphold

ME-foreningen ønsker å vite mer om hvor mange ME-pasienter som får tilbud om rehabiliteringsopphold, og hvilke erfaringer de har fra oppholdene. Undersøkelsen gjelder både barn og voksne.

Undersøkelsen er åpen for alle med ME-diagnose, uansett om man har vært på rehabilitering eller ikke. Det er viktig at ALLE ME-pasienter fyller den ut, slik at man får informasjon om hvem som får / ikke får tilbud, og hvorfor.

En pårørende kan fylle ut undersøkelsen på vegne av pasienten hvis de er pårørende til barn med ME som under 18 år, eller til en pasient som er for syk til å fylle ut undersøkelsen selv.

Dette er en kort spørreundersøkelse. Det er maks. 16 spørsmål i undersøkelsen, og det tar ikke mer enn fem minutter å fylle ut. Skulle man bli sliten er det mulig å gå ut av undersøkelsen og komme tilbake på et senere tidspunkt.

Hvis du har erfaringer som ikke dekkes av spørsmålene, er det mulig å skrive om det i fritekst helt sist i undersøkelsen.

Undersøkelsen er fullstendig anonym, og det vil ikke være mulig å spre opp pasienter på bakgrunn av svarene.

Det er en begrensning på ett svar per IP-adresse.

På forhånd takk til alle respondenter!

ME-pasienters opplevelse av rehabiliteringsopphold

Hvem er du?

Her ber vi deg svare om du er pasient eller pårørende.

I spørsmålet under brukes to diagnosekoder, A04 brukes av fastlegen, G93.3 brukes av spesialisthelsetjenesten.

* 1. Er du ME-pasient selv, eller pårørende til en ME-pasient?

- Jeg er pasient med ME-diagnose G93.3 / A04
 Jeg er selv ME-pasient med ME-diagnose G93.3 / A04 og er yngre enn 18 år.
- Jeg er pårørende til ME-pasient med ME-diagnose G93.3 / A04 som er yngre enn 18 år
 Jeg er verken pårørende eller pasient
- Jeg er pårørende til ME-pasient med ME-diagnose G93.3 / A04 som for tiden er for syk til å svare selv

ME-pasienters opplevelse av rehabiliteringsopphold

Har du fått tilbud om rehabiliteringsopphold?

På denne siden ber vi deg fortelle om du noen gang fikk tilbud om rehabiliteringsopphold

2. Når ble ME-diagnosen satt?

* 3. Hvem satte diagnosen?

- Fastlege
 Regionalt sykehus
- Privat spesialist med avtale med det offentlige
 Nasjonalt ME-senter
- Lokalsykehus

Annet (vennligst spesifiser)

* 4. Har du på grunnlag din ME-diagnose fått tilbud om opphold på rehabiliteringssenter?

- Ja, og jeg har vært på rehabiliteringsopphold
 Ja, men jeg takket nei fordi jeg er for syk
- Ja, men jeg har ikke vært der ennå
 Nei, jeg er for syk til at det mulig til å reise på et slikt opphold
- Ja, men jeg måtte si nei på grunn av at jeg er for syk
 Nei, jeg har aldri fått et slikt tilbud
- Ja, men jeg fikk avslag fra rehabiliteringssenteret på grunn av mangel på kapasitet eller av andre grunner

ME-pasienters opplevelse av rehabiliteringsopphold

Rehabiliteringsoppholdet

På denne siden ber vi deg fortelle om hvordan du opplevde rehabiliteringsoppholdet.

5. Hvor lang tid tok det fra du fikk diagnosen til du fikk tilbud om rehabiliteringsopphold?

* 6. Hvilken grad av ME hadde du da du reiste på rehabiliteringsopphold?

- Mild
- Moderat
- Alvorlig
- Svært alvorlig

* 7. Når var du på opphold på rehabiliteringsinstitusjon?

* 8. Hvilke helseregion tilhørte du da du fikk tilbud om opphold på rehabiliteringsinstitusjon?

- Sør Øst
- Vest
- Midt
- Nord

* 9. Hvilket rehabiliteringssenter var du på?

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> AiR / Rehabiliteringssenteret AiR (Rauland) | <input type="radio"/> Helgelandssykehuset / Helgelaanten Skiemtje-Gåetie (Sandnessjøen) Kún 4 dagers kurs |
| <input type="radio"/> Betania Malvik | <input type="radio"/> Hysnes Helsefort, St Olavs Hospital (Trondheim) |
| <input type="radio"/> Catosenteret Rehabilitering | <input type="radio"/> Lassa rehabiliteringssenter for CFS/ME |
| <input type="radio"/> Frihamnsenteret (Skånevik) | <input type="radio"/> Skogli Helse- og Rehabiliteringssenter (Lillehammer) |
| <input type="radio"/> Hauglandssenteret / Haugland Rehabiliteringssenter (Haugland) | <input type="radio"/> Sørlandets Rehabiliteringssenter (Eiken i Hægebostad) |
| <input type="radio"/> Helgeland Rehabilitering (Sømna) | <input type="radio"/> Vikersund kurbad (Vikersund) |
| <input type="radio"/> Annet (vennligst spesifiser) | |

* 10. Hvor lenge var det meningen oppholdet skulle vare?

- En uke
- To uker
- Tre uker
- Fire uker
- Annet (vennligst spesifiser)

* 11. Var du på rehabiliteringssenteret hele perioden?

- Ja
- Nei, jeg ble dårligere og valgte å reise hjem
- Nei, jeg ble dårligere og ble sendt hjem av personalet på rehabiliteringssenteret
- Annet (vennligst spesifiser)

* 12. Hvor enig er du i de ulike påstandene?

	Svært enig	Enig	Hverken enig eller uenig	Uenig	Svært uenig	Ikke relevant
Jeg er fornøyd med oppholdet på rehabiliteringssenteret	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jeg lærte mye som jeg har hatt nytte av senere	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jeg følte meg friskere rett etter oppholdet enn før oppholdet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jeg følte meg bedre en måned etter oppholdet enn før oppholdet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aktivitetsnivået var tilpasset min sykdomssituasjon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De ansatte på rehabiliteringssenteret hadde god kunnskap om ME	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De ansatte på rehabiliteringssenteret viste forståelse når jeg fortalte om mine symptomer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jeg hadde godt sosialt utbytte av oppholdet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

* 13. PEM - Post Exertional Malaise eller anstrengelsesutløst symptomfóverring er et kjernesymptom ved ME. Pasienter som anstrenger seg ut over egen tålegrense opplever forverring av symptomer. Reaksjonen er ofte forsinket og langvarig.

Ble PEM forklart i løpet av oppholdet?

- Ja
 Nei

Annet (vennligst spesifiser)

ME-pasienters opplevelse av rehabiliteringsopphold

14. Hvis du har noe du ønsker å fortelle om ditt oppholde på rehabiliteringssenter, kan du skrive det her.

15. Bidro rehabiliteringssenteret til at du fikk kontakt med kommunale tjenester, som ergoterapeut, hjemmehjelp eller lignende

- Ja
 Nei

Hva slags hjelp eller støtte bidro rehabiliteringssenteret til at du fikk?

16. Fikk du med deg dokumentasjon fra rehabiliteringssenteret som har vært til hjelp med tanke på forholdet til Nav, skole eller kommunalt hjelpeapparat?

- Nei
 Ja (vennligst spesifiser)

ME-pasienters opplevelse av rehabiliteringsopphold

Takkeside

Tusen takk for at du deltok i denne undersøkelsen!



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Nedre Slottsgate 4
0157 OSLO

Tlf.: 21 68 81 50
E-post: post@me-foreningen.no
www.me-foreningen.no