

Tverrfaglig samhandling for å hjelppe unge mennesker med CFS/ME å mestre skolegang

Wenche Ann Similä

041124


Min bakgrunn

- Sykepleier 1997 – bred erfaring – voksne, barn, sykehus, akutt, legevakt, skadepol, pol, sykehjem
- Master i helsevitenskap, helsefremming barn/unge
- Jobbet ved barneklirikken, 2015 – 2021
- Kontaktsykepleier for barn og unge med utmattelse og smerte + i nevroteamet
- 2017 prosjekt om ungdom med CFS/ME
- 2019-2021 Doktorgrad – dagens tema
- 2022-2024 Undervisning og veiledning ved NTNU
ISM, bachelor – videreutdanning – masterveil.
- 2024 ved masterutdanning i helsesykepleie
- 2023 Fått midler til nytt forskningsprosjekt, sammen med Tormod m.flere.

Innhold

Doktorgradsavhandling

- Data samlet fra 2017-2020
- <https://hdl.handle.net/11250/2991015>
- Ulike perspektiv på samhandling for å tilrettelegge skolegang for unge mennesker med CFS/ME presentert gjennom case basert på tidligere evidens
- Hvor går vi videre?




Doctoral thesis

Doctoral theses at NTNU, 2022:113

Wenche Ann Similä

Health-related quality of life in Young People with Chronic fatigue syndrome/ Myalgic encephalomyelitis

NTNU
Norwegian University of Science and Technology
Thesis for the Degree of Philosophiae Doctor
Faculty of Medicine and Health Sciences
Department of Clinical and Molecular Medicine

 NTNU
Norwegian University of Science and Technology

HRQOL =

Health-related quality of life

RESEARCH

Open Access

Health-related quality of life in Norwegian adolescents living with chronic fatigue syndrome



Wenche Ann Similä^{1,2*}, Vidar Halsteini^{3,4}, Ingrid B. Helland⁵, Christer Suvatne¹, Hanna Elmi⁵ and Torstein Baade Ro^{1,2}

Abstract

Purpose: The primary aim was to measure the health-related quality of life in Norwegian adolescents with Chronic Fatigue Syndrome (CFS/ME) before and after diagnosis.

Methods: In this cross-sectional population-based study, we used the Pediatric Health Inventory™ Generic Core scale version 4.0 (measured by PedsQL Multidimensional F Short Mood and Feelings Questionnaire-Pediatric Health Questionnaire (DPHQ-N)).

Results: Age at diagnosis was 15.2 (2) years.

Open access

Original research

BMJ Open Factors related to educational adaptations and social life at school experienced by young people with CFS/ME: a qualitative study

Wenche Ann Similä^{1,2}, Torunn Hatlen Nøst³, Ingrid B Helland,⁴
Torstein Baade Ro^{1,2}

To cite: Similä WA, Nøst TH, Helland IB, *et al.* Factors related to educational adaptations and social life at school experienced by young people with CFS/ME: a qualitative study. *BMJ Open* 2021;11:e051094. doi:10.1136/bmjopen-2021-051094

► Prepublication history for this paper is available online. To view these files, please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2021-051094>).

Received 09 March 2021
Accepted 28 October 2021

ABSTRACT

Objectives To explore factors related to educational adaptations and social life at school experienced by young people with CFS/ME.

Design A qualitative study with semi-structured interviews performed at the local homes between September 2018, with an additional telephone interview on experiences from the COVID-19 pandemic conducted in September 2020. Data were analysed using a grounded theory approach.

Setting The informants were recruited from various paediatric hospitals that offer interdisciplinary care for young people with CFS/ME from various parts of Norway.

Participants Five males and 13 females with CFS/ME diagnosed 3–56 years participated.

Results The informants were concerned with educational adaptations and social life at school.



ORIGINAL RESEARCH
published: 11 November 2021
doi: 10.3389/fped.2021.756963



- 1) Helse-relatert livskvalitet blant ungdommene
- 2) Faktorer knyttet til tilrettelegging av skolegang - ungdomsperspektivet
- 3) Lærere, rådgivere og helsesykepleieres erfaringer med tilrettelegging av skolegang

BMJ Open: first published as 10.1136/bmjopen-2021-051094

Experiences Among School Personnel and School Nurses on Educational Adaptations for Students With CFS/ME: A Qualitative Interview Study

Wenche Ann Similä^{1,2*}, Torstein Baade Ro^{1,2} and Torunn Hatlen Nøst^{3,4}

¹ Children's Clinic, St. Olavs Hospital, Trondheim University Hospital, Trondheim, Norway, ² Department of Clinical and Molecular Medicine, Norwegian University of Science and Technology, Trondheim, Norway, ³ Department of Mental Health, Norwegian University of Science and Technology, Trondheim, Norway, ⁴ Norwegian Advisory Unit on Complex Symptom Disorders, St. Olavs Hospital, Trondheim University Hospital, Trondheim, Norway

Artikkel 1

Similå et al. *Health and Quality of Life Outcomes* (2020) 18:170
<https://doi.org/10.1186/s12955-020-01430-z>

Health and Quality
of Life Outcomes

RESEARCH

Open Access

Health-related quality of life in Norwegian adolescents living with chronic fatigue syndrome



Wenche Ann Similå^{1,2*}, Vidar Halsteini^{3,4}, Ingrid B. Helland⁵, Christer Suvatne¹, Hanna Elmi⁵ and Torstein Baade Rø^{1,2}

Abstract

Purpose: The primary aim was to measure health related quality of life (HRQoL) in a Norwegian cohort of adolescents with Chronic Fatigue Syndrome (CFS/ME). A secondary aim was to identify factors before diagnosis, at time of diagnosis and after diagnosis that were associated with HRQoL.

Methods: In this cross-sectional population-based study, HRQoL was measured by Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core scale version 4.0 (PedsQL4.0) in 63 adolescents with CFS/ME. In addition, fatigue was measured by PedsQL Multidimensional Fatigue scale (PedsQL-MFS), depressive symptoms were measured by the Short Mood and Feelings Questionnaire (SMFQ), and disruption in school activities was measured by The De Paul Pediatric Health Questionnaire (DPHQ-N). Data were also collected from medical records and patient interviews.

Results: Age at diagnosis was 15 (2) years (mean (SD)), and four out of five participants were female. Time from

- HRQOL lavere score enn ungdom med andre kroniske sykdommer

Signifikante forskjeller knyttet til

- Forsinket skolegang
- Oppfølging fra lærer

Artikkel 2

Digital IACFSME conference, USA, 2021

- Semistrukturerte intervju med 18 ungdommer i alderen 13-22 år fra September 2017-Januar 2018.
- Ekstra telefonintervju om tilrettelegging som følge av COVID-19
- Digital tilrettelegging – positivt for flertallet

Factors related to educational adaptations and social life at school experienced by young people with CFS/ME: A qualitative study

Wenche A. Similits¹, Torunn H. Røed², Ingrid B. Helland³, Torstein B. Bred⁴, ¹Children's Clinic, St. Olavs Hospital, Trondheim University Hospital, Trondheim, Norway; ²Department of Clinical and Molecular Medicine, Norwegian University of Science and Technology, N-7489 Trondheim, Norway; ³Department of Mental Health, Norwegian University of Science and Technology, Trondheim; ⁴Division of Pediatric and Adolescent Medicine, Oslo University Hospital, Oslo, Norway

BACKGROUND

- Young people with CFS/ME experience impaired physical and cognitive functioning with subsequent disruption of education and social life. Good relationships with school and teachers are associated with higher levels of health-related quality of life in young people with CFS/ME¹.

OBJECTIVES

- To explore factors perceived as positive or negative among young people with CFS/ME in relation to school and everyday life.

METHODS

- Data collection: Semi-structured interviews performed at the local hospital or at the informants homes between September 2017 and January 2018. An additional telephone interview conducted in September 2020 to collect data on experiences from the Covid-19 pandemic.
- Participants: Young people with CFS/ME, 13 females and 5 males, from various parts of Norway. Age 13-22. Recruited from two university hospitals.
- Criteria: Jason
- Analysis: Grounded Theory approach.

CONCLUSIONS

- Young people with CFS/ME can benefit from better educational adaptations and increased social interaction with peers.
- Factors that limit learning and socialization are lack of knowledge about CFS/ME among teachers and school personnel, expectations of doing more than they could manage at school, feeling alone coping with the disease, and not recognizing their own limitations regarding what they are able to do.
- Suggested factors perceived to enhance learning and socialization were a better understanding of the disease among school personnel and peers, suitable educational adaptations and being able to socialize with peers.

RESULTS

- The participants main concerns were lack of educational adaptations and missed social life at school.

The figure illustrates how the main concerns were resolved and resulted in positive (blue) or negative (red) outcome for young people with CFS/ME.

RESOLVED

- Taken seriously
- Had a plan for school attendance
- Adjusted curriculum with fewer lessons, digital teaching, and extended schooling
- Someone to talk to about frustrations
- Socialized and developed among peers
- Belonged somewhere
- Counselor who gave advice about possibilities further on
- Prospects to have a future job

OUTCOME

DEVELOPMENT OF ACADEMIC, COGNITIVE AND SOCIAL SKILLS MAINTAINED

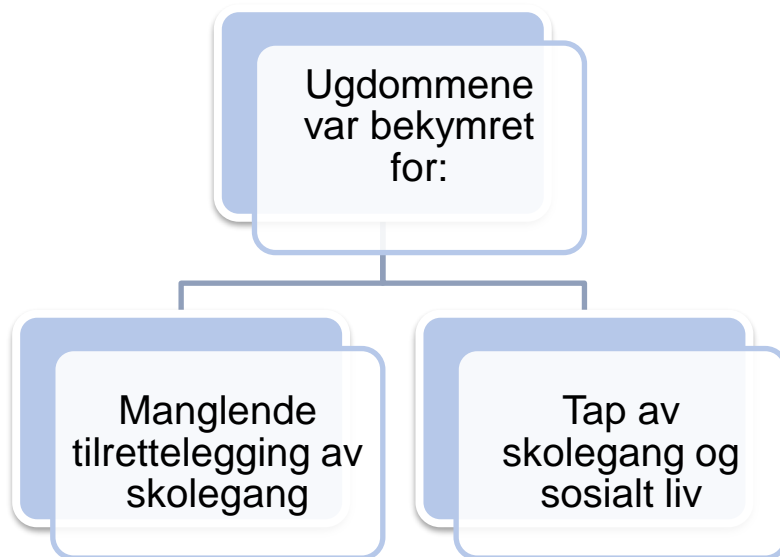
AT RISK OF LONG-TERM IMPAIRMENT OF ACADEMIC, COGNITIVE AND SOCIAL SKILLS

RESOLVED

- Disbelieved
- Difficulties with recognition of own limitations
- Improper educational adaptations
- Not able to keep up
- Started feeling stupid
- Lowered self-esteem
- No socializing
- Loneliness
- Depressive thoughts
- Worried about transitions
- Worried about the future

Reference: 1 Similits WA, Røed TH, Helland IB, Bred TB. Health-related quality of life in Norwegian adolescents living with chronic fatigue syndrome. Health Qual Life Outcomes. 2020;18(2):175.

Artikkel 2

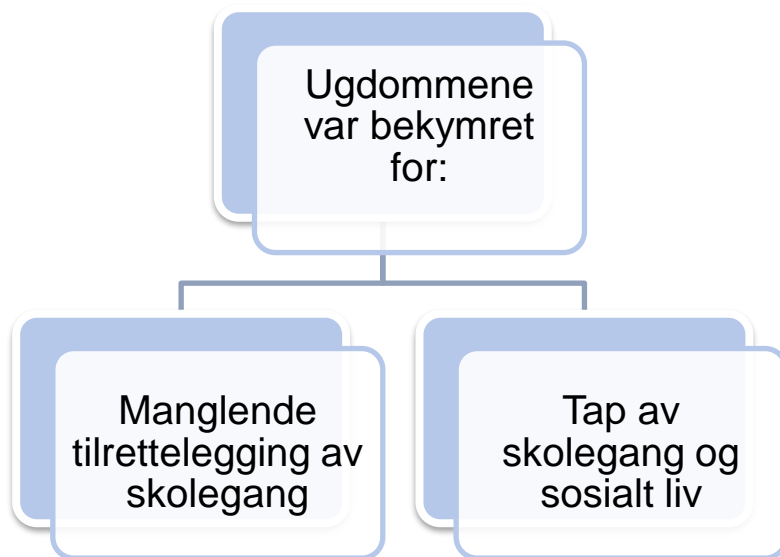


Hvis bekymringene ble løst og ungdommene opplevde:

- Tatt på alvor
- Tilrettelagt skolegang
- Noen å snakke med om frustrasjoner knyttet til skolegang
- Sosial aktivitet
- Tilhørighet
- Rådgivning om skolegang
- Utsikter til en framtidig jobb.

Utvikling av akademiske, kognitive og sosiale ferdigheter fortsatte.

Artikkel 2



Hvis bekymringene ikke ble løst og ungdommene opplevde:

- Mistro
- Problemer med å gjenkjenne egne grenser
- Manglende tilrettelegging
- Ikke klare å følge med
- Begynte å føle seg dum
- Lavere selvtillit
- Lite sosialisering
- Ensomhet
- Depressive tanker
- Bekymring for overganger
- Bekymring for framtiden

Fare for langvarig svekkelse av akademiske, kognitive og sosiale ferdigheter

Artikkel 3

Poster presentert på
Folkehelsekonferansen Tromsø
2023

Utfordringer

- Identifisere elevens behov for tilrettelegging
- Opprettholde lærer-elev relasjonen
- Usikkerhet rundt diagnosen

Vellykket

- Reagere raskt på skolefravær
- Tidlig henvise til PPT
- Tett samarbeid med skoleledelse
- Utvikling av digital undervisning

Erfaringer med tilrettelegging av skolegang for elever med CFS/ME

Wenche Ann Smilås ^{1, 2} PhD
Torstein Baade Rø ^{1, 2} Prof
Torunn Hatten Nøst ¹ PhD

¹Norges Tekniske Naturvitenskapelige Universitet, Fakultet for medisin og helsevitenskap
²Barn- og ungdomsklinikken, St. Olavs hospital





Hvordan tilrettelegges skolegang og sosialt liv for ungdom med CFS/ME?



Tverrfaglig og tverrsektoriell samhandling er nødvendig



Hvem samhandler – og hvordan - om tilrettelegging av skolegang og sosialt liv for barn og unge med CFS/ME ?



Ulike utfyllende perspektiv basert på evidens presenteres videre

Helsepersonell har samhandlingskompetanse

§ 2. Felles læringsutbytte

3. Har relasjons-, kommunikasjons- og veilederkompetanse som gjør kandidaten i stand til å forstå og samhandle med brukere, pasienter og pårørende. Videre kan kandidaten veilede brukere, pasienter og pårørende og relevant personell som er i lærings-, mestrings og endringsprosesser

4. Kan samhandle både tverrfaglig, tverrprofesjonelt, tverrsektorielt og på tvers av virksomheter og nivåer, og initiere slik samhandling.



Ulike måter å jobbe sammen på



Flerfaglig (samarbeid), **Tverrprofesjonell** (samhandling), **Fellesfaglig** (mest avansert)



Tverrorganisatorisk (på tvers av organisasjoner)



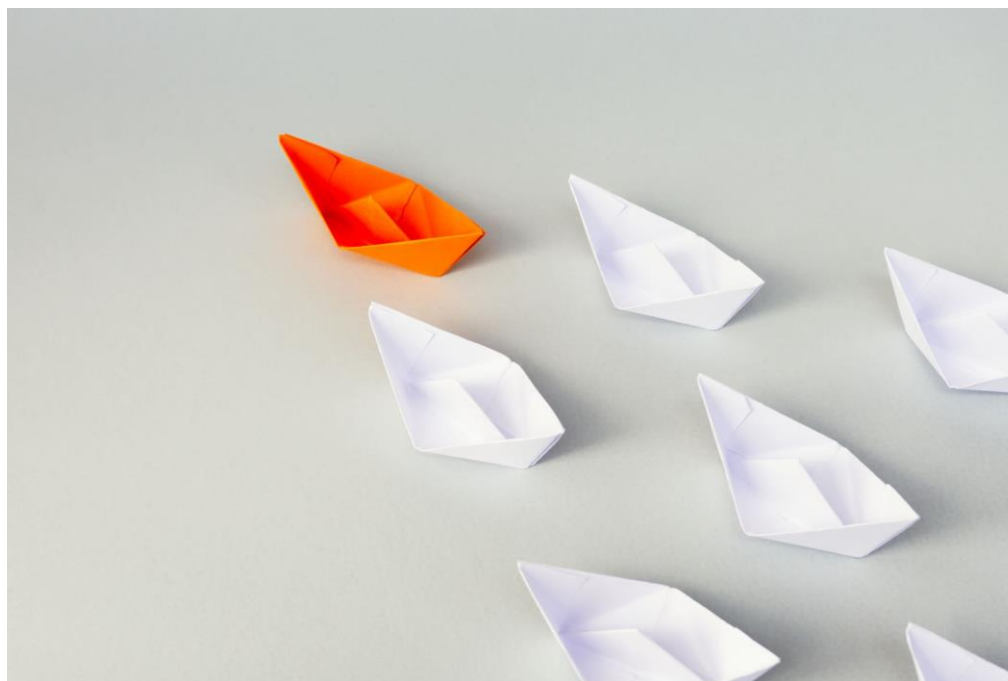
Tverrsektoriell (på tvers av sektorer)



Det handler om hvordan helsepersonell jobber sammen og kommuniserer over profesjongrensener og sektorer.

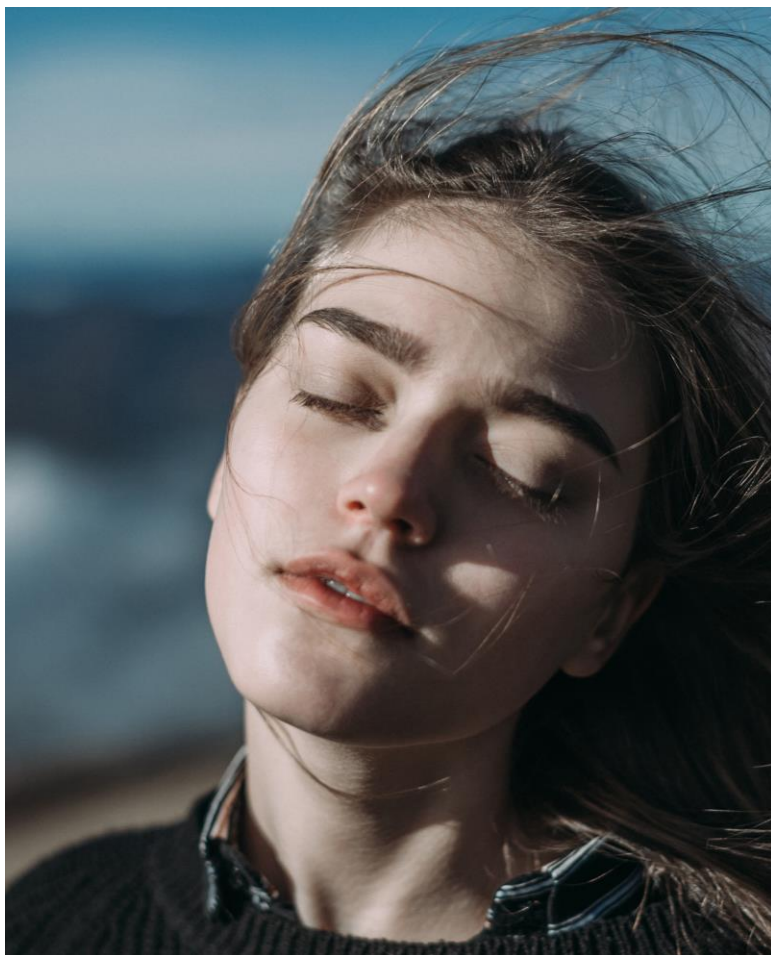


Forskjell er graden av forpliktelse og involvering i hverandres arbeid, graden av integrasjon.



TVERRFAGLIG OG TVERRSEKTORIELL SAMHANDLING – UTFORDRINGER

Hindringer & positive faktorer



Case med en ung person med CFS/ME hennes foreldre, klinikere og lærer.

Case basert på tidligere evidens.

Pediatriisk CFS/ME definisjon

Table 1. Symptoms based on the Jason paediatric definition of CFS/ME

	<p>"The concurrent occurrence of the following classic ME/CFS symptoms, which must have persisted or reoccurred during the past three months of illness (symptoms may predate the reported onset of fatigue).</p>
A	<p>Post-exertional malaise and/or post-exertional fatigue. With activity (it need not be strenuous and may include walking up a flight of stairs, using a computer, or reading a book), there must be a loss of physical or mental stamina, rapid/sudden muscle or cognitive fatigability, post-exertional malaise and/or fatigue and a tendency for other associated symptoms within the patient's cluster of symptoms to worsen. The recovery is slow, often taking 24 hours or longer.</p>
B	<p>Unrefreshing sleep or disturbance of sleep quantity or rhythm disturbance. May include prolonged sleep (including frequent naps), disturbed sleep (e.g., inability to fall asleep or early awakening) and/or day/night reversal.</p>
C	<p>Pain (or discomfort) that is often widespread and migratory in nature. At least one symptom from any of the following: Myofascial and/or joint pain (myofascial pain can include deep pain, muscle twitches, or achy and sore muscles. Pain, stiffness or tenderness may occur in any joint but must be present in more than one joint and lacking oedema or other signs of inflammation). Abdominal and/or head pain (may experience eye pain/sensitivity to bright light, stomach pain, nausea, vomiting or chest pain. Headaches often described as localized behind the eyes or in the back of the head. May include headaches localized elsewhere, including migraines).</p>
D	<p>Two or more neurocognitive manifestations: Impaired memory (self-reported or observable disturbance in ability to recall information or events on a short-term basis) Difficulty focusing (disturbed concentration may impair ability to remain on task, screen out extraneous/excessive stimuli in a classroom or focus on reading, computer/work activity or television programs) Difficulty finding the right word Frequently forget what one wanted to say Absent mindedness Slowness of thought Difficulty comprehending information Frequently lose train of thought New trouble with math or other educational subjects</p>
E	<p>At least one symptom from two of the following three categories:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Autonomic manifestations: Neurally mediated hypotension, postural orthostatic tachycardia, delayed postural hypotension, palpitations with or without cardiac arrhythmias, dizziness, feeling unsteady on feet-disturbed balance, shortness of breath. 2. Neuroendocrine manifestations: recurrent feelings of feverishness and cold extremities, subnormal body temperature and marked diurnal fluctuations, sweating episodes, intolerance of extremes of heat and cold, marked weight change, loss of appetite or abnormal appetite, worsening of symptoms with stress. 3. Immune manifestations: recurrent flu-like symptoms, non-exudative sore or scratchy throat, repeated fevers and sweats, lymph nodes tender to palpitation, -generally minimal swelling noted, new sensitivities to food, odours, or chemicals" (14).
	<p>Exclusionary conditions are also included in the Jason paediatric definition of CFS/ME.</p>

I følge internasjonalt aksepterte Jason criteria er pediatriisk CFS/ME:

Klinisk vurdert, uforklarlig, vedvarende eller tilbakevendende kronisk utmattelse over de siste 3 måneder som:

- a) ikke er resultat av pågående belastning
- b) ikke bedres betydelig av hvile
- c) resulterer i betydelig reduksjon av tidligere nivå av skolegang, sosiale eller personlige aktiviteter
- d) må vedvare eller komme og gå i minst 3 md.

(Jason & Sunnquist., 2006)

En liste over symptomer følger definisjonen.

Betydning av CFS/ME for unge mennesker

Både fysiske, kognitive og sosiale funksjoner er berørt og kan medføre:



(Parslow et al., 2017; Kennedy et al., 2010; Tollit et al., 2018; Sulheim et al., 2015; Fisher & Crawley, 2015; Taylor et al.; 2017)

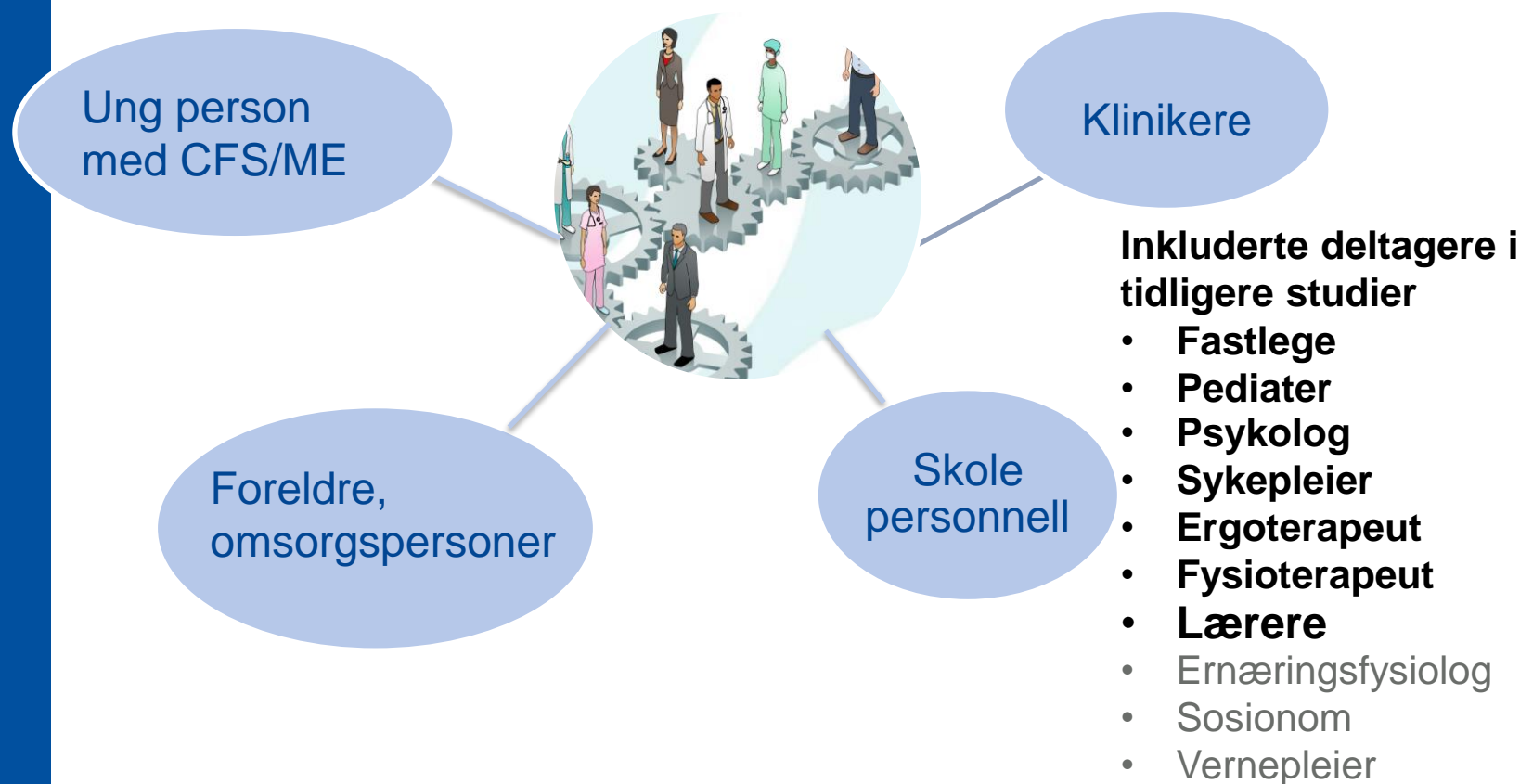
Evidens

(III.: Microsoft 365 creative content)

- Lite er undersøkt spesielt om hvordan unge mennesker med CFS/ME håndterer skole.
- Usikkerhet i CFS/ME feltet har betydning for ulike perspektiver, holdninger og tverrfaglig samarbeid.
- I denne forelesningen presenteres evidens som beskriver mulige hindringer og positive faktorer for tverrfaglig samarbeid rundt disse unge menneskene.



Tverrfaglig samarbeid/ Tverrprofesjonell samhandling



Ill.:Microsoft 365 creative content

April, 15 år

- Virusinfeksjon
- Ble aldri helt frisk igjen
- Skolefraværet økte
- Ikke mer danseundervisning
- Ikke mere ut med venner
- Dro til fastlegen
- Sykdomsforløpets varighet nå: 4 år
- Som andre unge mennesker, tar April på seg sminke når hun drar ut



I denne forelesningen representerer April perspektivet til unge mennesker med CFS/ME

(Animation: Microsoft 365 creative content)

Individuelt perspektiv

- April opplevde å ha lite kontroll over sykdommen (Haines et al., 2019)
- Hun hadde vansker med å forklare sykdommen til familie, venner og lærere (Parslow et al., 2017)
- Hun møtte hindringer i helsevesenet og skole



(Animation: Microsoft 365 creative content)

Individual perspective

Hindringer

- Negative møter med helsevesenet og problemer med diagnose
- Mistrodd og stigmatisert
- Følte at hun ikke fikk noen støtte

(Parslow et al., 2017)

- Ufleksibelt, lite hjelpsomt, uempatisk og ivalidiserende utdanningssystem

(Taylor et al., 2017)

- Lite kontakt og tilhørighet til skolen

(Knigh et al, 2018)

- Kommuniserte lite om sykdommen på skolen

(Brigden et al., 2020)

(Animation: Microsoft 365 creative content)



Positive faktorer



Det April syntes hjelp henne var:

- Å få en diagnose og hjelp med å forklare diagnosen
- Råd om aktivitet og hvile og hvordan håndtere symptomer som kom og gikk.
- Hun tenkte at kommunikasjon mellom helsevesen og skole kunne bidra til å redusere mistro og usikkerhet.
(Parslow et al., Jan. 2017)
- April hadde behov for bedre støtte og hjelp fra utdanningssystemet.
(Taylor et al., 2017)

(Animation: Microsoft 365 creative content)

Positive faktorer

April tenkte at:

- Støttende fagpersoner
 - Det å få fortsette skolegang
 - Strategier for å håndtere sykdommen
- } Kunne være til hjelp
- Hun ønsket også å ta del i utarbeidelsen av sin egen plan for skolegang, sosiale-, fysiske- og fritids aktiviteter.



(Rowe, 2019)

(Animation: Microsoft 365 creative content)

April og hennes foreldre



(Animation: Microsoft 365 creative content)

Mellommenneskelig nivå- foreldre

Aprils foreldre møtte også hindringer

I skolen

- Mistro og mye motstand
- Ingen tilrettelegging ut fra Aprils behov
- Skolen er mer bekymret for å nå sine mål enn for Aprils behov og evner.



(Animation: Microsoft 365 creative content)

(Brigden et al.,2020)

Mellommenneskelig nivå- foreldre

Hindringer

I møte med klinikere:

- Lang tid fra sykdomsdebut til utredning og diagnose
 - Manglende kunnskap blant fastleger
 - Forsinkede henvisninger og tilbud om støtte
 - Dømmende holdninger fra noen klinikere
- Sinne, frustrasjon og konflikt med klinikere som følge av å måtte kjempe så mye mot systemet.



(Webb et al., 2011)

(Animation: Microsoft 365 creative content)

Utfordrende

«Fastlegen prøvde sitt beste, men hun ante ikke hva hun skulle gjøre. Faktisk så kan vi foreldre mer om CFS/ME enn fastlegen»



(Far til 13 åring med CFS/ME, Similä et al, 2021)

(Animation: Microsoft 365 creative content)

Positive faktorer - foreldre



Aprils foreldre sa at de trengte å:

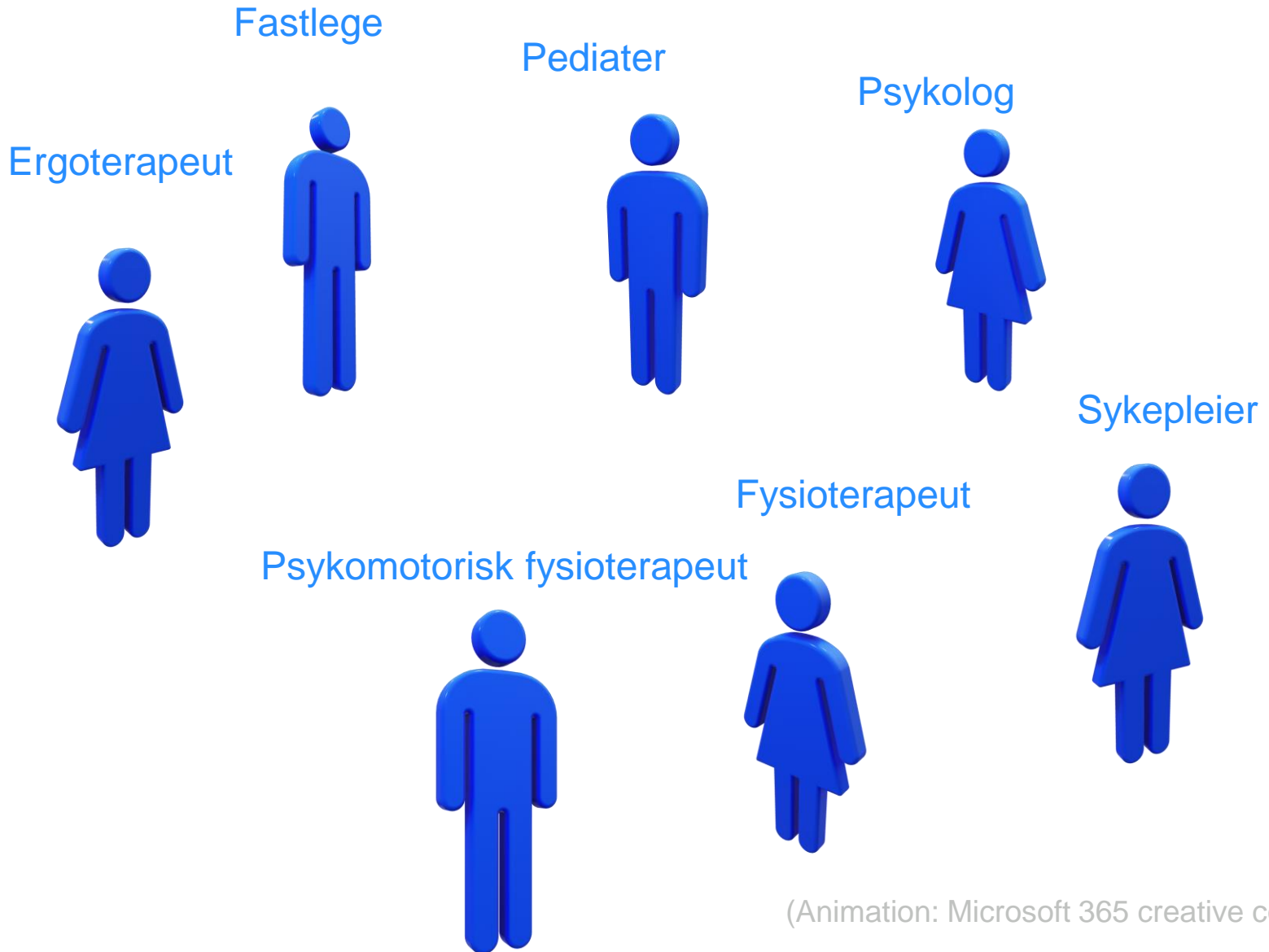
- Bli hørt og tatt på alvor
- Selv om de hadde problemer med skolen etter å ha kjempet, så anerkjente de at lærere kunne delta i utredningen med deres kunnskap om April.

(Brigden et al.,2020)

(Noen av hindringene og positive faktorer beskrevet som Aprils perspektiv kan også være foreldrenes perspektiv)

(Animation: Microsoft 365 creative content)

Dette er klinikere som April har møtt



(Animation: Microsoft 365 creative content)

Mellommenneskelig/ organisasjons nivå Klinikere

Klinikere snakket også om hindringer

Påstander:

- Manglende støtte fra skole
- Det er hindringer i skolen

(Brigden et al., 2020)

Samtidig,

- 30-50% av fastlegene i Storbritannia aksepterte ikke eller hadde ingen tiltro til CFS/ME diagnosen i 2020

(Pheby et al., 2020)



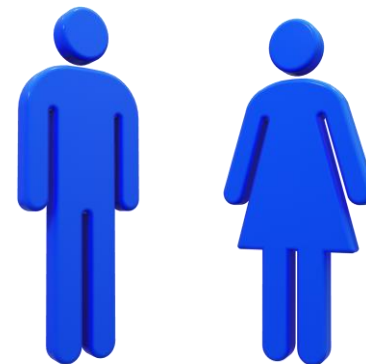
Clinicians

Mellommenneskelig/ organisasjons nivå

Klinikere sa også at

- Skolen hadde urealistiske forventninger til hva April kunne klare
- Manglende forståelse og støtte, og det var negative holdninger i nettverket rundt April. (venner, skole og familie)
- Aprils individuelle utfordringer gjorde det vanskelig å hjelpe henne

(Parslow et al., Feb. 2017)



Clinicians

(Animation: Microsoft 365 creative content)

Positive faktorer Klinikere

- Utdanne skoler
- Fjerne urealistiske forventninger
- Utvikle redusert plan for skole
- Ta utgangspunkt i individuelt funksjonsnivå

(Parslow et al., Feb. 2017)



Clinicians

- Mer kommunikasjon er hjelpsomt og nødvendig i utfordrende pasienttilfeller

(Bridgen et al., 2020)

(Animation: Microsoft 365 creative content)

Aprils lærer

Lærer



(Animation: Microsoft 365 creative content)

Mellommenneskelig/ organisasjons nivå - Lærer

Læreren snakket også om hindringer

Hun hadde

- Ingen veiledning fra helsevesenet i begynnelsen
- Hun manglet kunnskap om CFS/ME
- Hun prøvde sitt beste, men mislyktes i å hjelpe April å håndtere skole.
- Hun sa hun ikke forstod CFS/ME, og at kolleger i skolen var skeptiske til diagnosen
- Holdninger til CFS/ME kan ha betydning for læreres handlinger.
- Det var utfordrende å prøve å hjelpe April å håndtere skole



Lærer

(Brigden et al., 2021)

(Animation: Microsoft 365 creative content)

Positive faktorer - Lærer

- Var i en privilegert posisjon som profesjonell, samtidig som hun hadde et nært forhold til April
- Et nært forhold og mulighet til skreddersydd støtte gjorde at læreren følte seg sentral som støtteperson for April
 - observerte behov for tilrettelegging
 - følelsesmessig well-being
 - observerte sosiale konsekvenser av sykdommen
 - observerte fysiske symptomer
- Foreslo at lærere kunne skrive formelle rapporter med skolens perspektiv på hvordan April fungerte på skolen som støtte til klinikerens utredning



Lærer

(Brigden et al., 2020; Brigden et al.,2021)

(Animation: Microsoft 365 creative content)

Positive faktorer - Lærer

- Brosjyrer og veiledning til ressurser for å styrke håndteringen
- Direkte samtaler med klinikere for klare råd om individuelle behov og personlig veiledning om hvordan skolen kan håndtere ApriIs helsebeholdning
 - Telefon
 - E-poster
 - Møter ansikt til ansikt
 - Tverrfaglige møter
 - Klasseromsobservasjon
 - Øvinger



Teacher

(Brigden et al., 2021)

- Bedre kommunikasjon mellom helsepersonell og skole personell kan være en fordel for å hjelpe April med å håndtere symptomer og skole.

(Parslow et al., Feb. 2017)

(Animation: Microsoft 365 creative content)



NTNU



Tverrfaglig og tverrsektoriell samhandling - utfordringer



Manglende kommunikasjon mellom lærere og klinikere



Manglende forståelse for unge mennesker med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME) og deres foreldre



Forskning beskriver at tverrfaglige møter har blitt underprioritert, og at ressurser kan begrense at klinikere og lærere jobber direkte sammen, og i hvilken grad lærere kan tilrettelegge for individuelle behov

Tilgang på informasjon

Praksisbasert veiledning funnet i pedagogiske tidsskrifter for andre kroniske sykdommer, som autisme og ADHD, mangler for CFS/ME

Forskning på unge mennesker med CFS/ME publiseres i tidsskrifter som vanligvis ikke leses av lærere

Det er forskjeller i ordforråd blant klinikere og lærere, noe som gjør litteraturen vanskelig å forstå for lærere

(Newton, 2019)

Hva vet vi nå

- Ulike aktører - pliktoppfyllende overfor systemet
- prøver så godt de kan

Likevel;

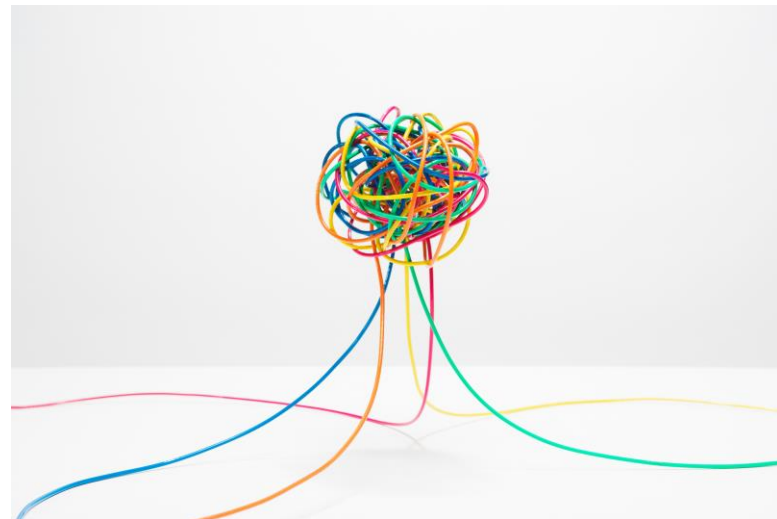
- Mangler ressurser til å klare sine oppgaver
- Mangler kunnskap
- Noen mangler tillit til CFS/ME-diagnose
- Hva kan vi forvente av April?



(Animation: Microsoft 365 creative content)

En helhetlig og koordinert tjeneste?

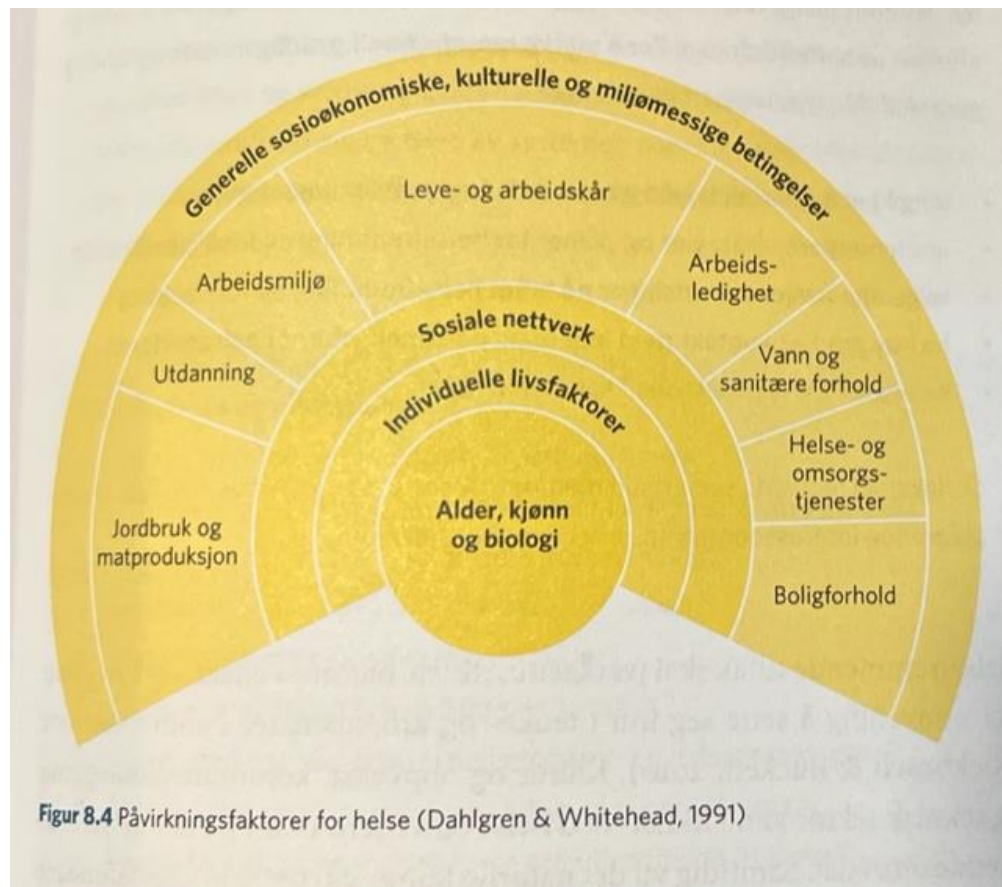
- Uten samhandling – pasienter blir kasterboller, fragmentert pasientforløp, svekket kontinuitet i oppfølging
- Hva er innholdet i samhandlingen? Kan det bli for mye samhandling? Når er det nok med samarbeid?



Helse og omsorgstjenester en liten del av det som har betydning for helse

(Orvik, 2022)

Tverrsektoriell samhandling



Nytt prosjekt

Prosjektleder: Tormod Landmark

Arbeidspakke ungdom:

Wenche Ann Similä

Målet for prosjektet er å utvikle og teste ut

samhandlingskonsultasjoner for ungdom (15-18 år) ledet av sammensatt team ved Barne- og ungdomsklinikken (BUK) og som inkluderer primærhelsetjenesten, skole og andre relevante aktører, før under og etter utredning ved BUK, St. Olavs hospital

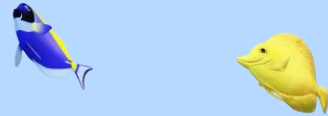
Standardisering av samhandling for ungdom 16-18 år med langvarig utmattelse av ukjent årsak og CFS/ME på tvers av offentlige sektorer

Samarbeid mellom smerteklinikken og barne- og ungdomsklinikken

Andre samarbeidspartnere:
Kommuner,
VGS, NAV, brukerorganisasjoner

Takk for meg

Perspektiv



Tverrfaglig samarbeid



Kommunikasjon

Ungdom med CFS/ME

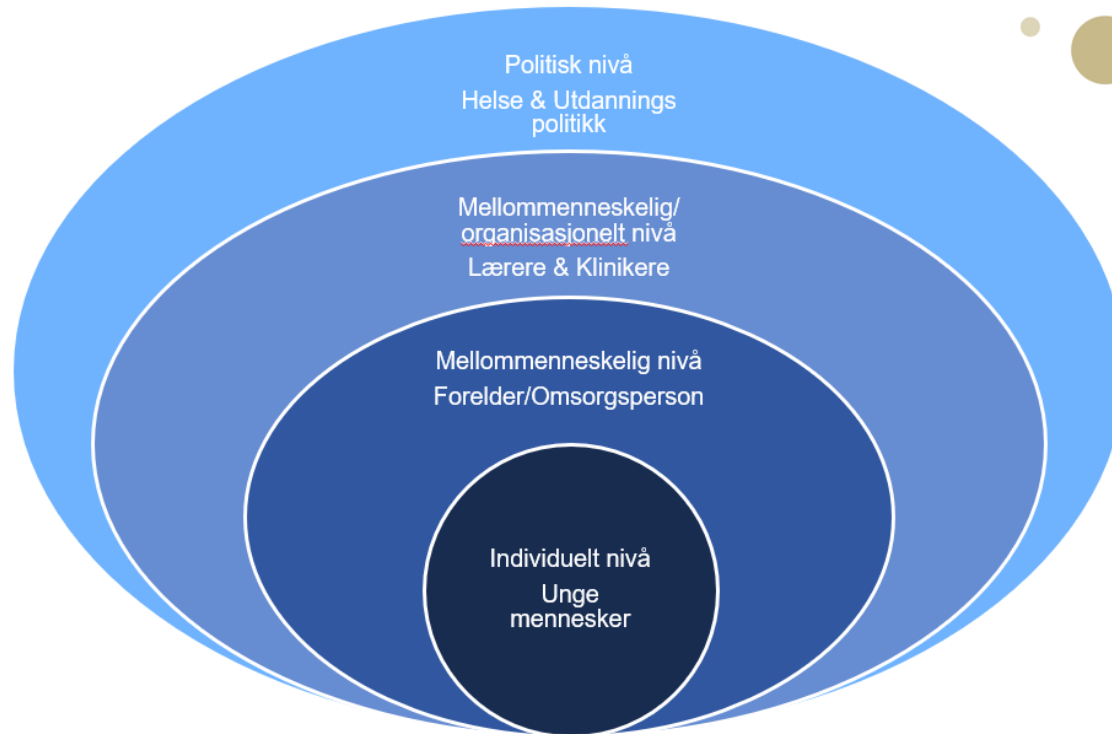


References

- Bronstein LR. A model for interdisciplinary collaboration. *Soc Work*. 2003 Jul;48(3):297-306. doi: 10.1093/sw/48.3.297. PMID: 12899277.
- Brigden A, Shaw A, Crawley E. "it's a medical condition ... you need to support as much as possible": a qualitative analysis of teachers' experiences of chronic fatigue syndrome / myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). *BMC Pediatr*. 2021 Jan 4;21(1):6. doi: 10.1186/s12887-020-02461-7. PMID: 33397331; PMCID: PMC7780629.
- Brigden A, Shaw A, Barnes R, Anderson E, Crawley E. "The child's got a complete circle around him". The care of younger children (5-11 years) with CFS/ME. A qualitative study comparing families', teachers' and clinicians' perspectives'. *Health Soc Care Community*. 2020 Nov;28(6):2179-2189. doi: 10.1111/hsc.13029. Epub 2020 Jun 9. PMID: 32519359.
- Haines C, Loades M, Davis C. Illness perceptions in adolescents with chronic fatigue syndrome and other physical health conditions: Application of the common sense model. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2019 Jul;24(3):546-563. doi:10.1177/1359104519829796. Epub 2019 Feb 15. PMID: 30770020; PMCID: PMC7100035.)
- Fisher H, Crawley E. Why do young people with CFS/ME feel anxious? A qualitative study. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2013;18(4):556-73
- Jason LA, Bell DS, Rowe K, Van Hoof ELS, Jordan K, Lapp C, et al. A pediatric case definition for myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*. 2006;13(2-3):1-44.
- Kennedy G, Underwood C, Belch JJ. Physical and functional impact of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis in childhood. *Pediatrics*. 2010;125(6):e1324-30 Knight SJ, Politis J, Garnham C, Scheinberg A, Tollit MA. School Functioning in Adolescents With Chronic Fatigue Syndrome. *Front Pediatr*. 2018 Oct 16;6:302. doi: 10.3389/fped.2018.00302. PMID: 30460211; PMCID: PMC6232780.
- Parslow RM, Harris S, Broughton J, Alattas A, Crawley E, Haywood K, et al. Children's experiences of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review and meta-ethnography of qualitative studies. *BMJ Open*. 2017;7(1):e012633 Parslow, R. M., Shaw, A., Haywood, K. L., & Crawley, E. (2017). Important factors to consider when treating children with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): perspectives of health professionals from specialist services. *BMC pediatrics*, 17(1), 43. <https://doi.org/10.1186/s12887-017-0799-7>
- Parslow RM, Shaw A, Haywood KL, Crawley E. Developing and pretesting a new patient reported outcome measure for paediatric Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalopathy (CFS/ME): cognitive interviews with children. *J Patient Rep Outcomes*. 2019
- Parslow RM, Shaw A, Haywood KL, Crawley E. Important factors to consider when treating children with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): perspectives of health professionals from specialist services. *BMC Pediatr*. 2017 Feb 1;17(1):43. doi: 10.1186/s12887-017-0799-7. PMID: 28143516; PMCID: PMC5286567.
- Power, TJ, DuPaul, GJ, Shapiro, ES, Kazak, AE «Promoting childrens health: integrating health, school, family, and community systems. New Yor: Guilford Press; 2003

References continued

- Parslow RM, Harris S, Broughton J, *et al* Children's experiences of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review and meta-ethnography of qualitative studies *BMJ Open* 2017;7:e012633. doi: 10.1136/bmjopen-2016-012633
- Pheby DFH, Araja D, Berkis U, Brenna E, Cullinan J, de Korwin JD, Gitto L, Hughes DA, Hunter RM, Trepel D, Wang-Steverding X. A Literature Review of GP Knowledge and Understanding of ME/CFS: A Report from the Socioeconomic Working Group of the European Network on ME/CFS (EUROMENE). *Medicina (Kaunas)*. 2020 Dec 24;57(1):7. doi: 10.3390/medicina57010007. PMID: 33374291; PMCID: PMC7823627.
- Rowe PC, Underhill RA, Friedman KJ, Gurwitt A, Medow MS, Schwartz MS, Speight N, Stewart JM, Vallings R, Rowe KS. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer. *Front Pediatr*. 2017 Jun 19;5:121. doi: 10.3389/fped.2017.00121. PMID: 28674681; PMCID: PMC5474682
- Taylor AK, Loades M, Brigden AL, Collin SM, Crawley E. 'It's personal to me': A qualitative study of depression in young people with CFS/ME. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2017 Apr;22(2):326-340. doi: 10.1177/1359104516672507. Epub 2016 Oct 14. PMID: 27742756; PMCID: PMC5405821
- Sulheim D, Fagermoen E, Sivertsen Ø S, Winger A, Wyller VB, Øie MG. Cognitive dysfunction in adolescents with chronic fatigue: a cross-sectional study. *Arch Dis Child*. 2015;100(9):838-44.
- Sullivan M, Kioovsky RD, J Mason D, Hill CD, Dukes C. Interprofessional collaboration and education. *Am J Nurs*. 2015 Mar;115(3):47-54. doi: 10.1097/01.NAJ.0000461822.40440.58. PMID: 25715219.
- Tollit M, Politis J, Knight S. Measuring School Functioning in Students With Chronic Fatigue Syndrome: A Systematic Review. *J Sch Health*. 2018;88(1):74-89
- Webb CM, Collin SM, Deave T, Haig-Ferguson A, Spatz A, Crawley E. What stops children with a chronic illness accessing health care: a mixed methods study in children with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME). *BMC Health Serv Res*. 2011 Nov 11;11:308. doi: 10.1186/1472-6963-11-308. PMID: 22078101; PMCID: PMC3228771.



(Modifisert fra Brigden et al, 2020)

Sosio-økologisk perspektiv for samhandling