

Erfaringer fra terrenget

Om barn og unge
med ME

Arendal, august 2016
Mette Schøyen



«Mamma, kan du løfte
armene mine så jeg får gi deg
en klem?»

- ME-syk gutt (12 år)

«Mamma, kan du tenke for meg, jeg orker det ikke selv. Kan du snakke om noe jeg liker?»

- *ME-syk jente (13 år)*

«Mine HIV-pasienter er for det meste sunne og sterke takket være årtier med utmerket forskning. Mange av mine ME/CFS-pasienter derimot, er forferdelig syke, ute av stand til å arbeide eller ta hånd om sin familie. Jeg kan fortelle dere, hvis jeg hadde måttet velge mellom de to sykdommene, ville jeg heller hatt HIV.»



**Sitat fra 2009 av Dr Nancy Klimas,
kliniker og forsker på HIV og ME**

«Vi måtte bare en gang for alle slå i hjel idéen om at ME er psykosomatisk eller at pasientene bare finner på sykdommen, eller at de bare er late.»

«Dette er en ekte sykdom, med reelle fysiske utslag som må identifiseres og behandles.»



Ellen Wright Clayton, professor i pediatri og jus ved Vanderbilt University og leder av IOM-rapporten

To av de mest prestisjetunge premissleverandørene for helsevesen og forskning i USA har levert to store rapporter på ME/CFS.

NIH (National Institute of Health) desember 2014

Pathway 2 Prevention P2P rapporten.

Hva vet vi, hva vet vi ikke. Anbefalinger for videre forskning.

IOM (Institute of Medicine) februar 2015

Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness

Den største gjennomgang av forskning på ME/CFS noensinne. Gjennomgang av all litteratur fra 1950 til i dag. 9000 artikler.

NIH - P2P rapporten slår fast:

- ME finnes og kan ramme hvem som helst
- ME er ikke en psykisk sykdom.
- Sterke bevis antyder immunologiske og inflammatoriske sykdomsmekanismer, forstyrrelser i neurotransmittere, mikrobiomet, avvik i metabolisme og mitokondrier
- Å kun fokusere på symptomet utmattelse, feiler i å fange essensen av denne kompliserte tilstanden.
- Mangelen på konsistente, spesifikke kriterier har vært til hinder for forskningen -- gjort skade og forhindret at ME/CFS har blitt vurdert som en distinkt patologi.
- Anbefaler å forkaste Oxfordkriterier.

IOM-rapporten slår fast :

- ME er ikke psykisk eller psykosomatisk
- Forslag om nytt navn da CFS er trivialiserende, stigmatiserende og fanger ikke sykdommens særegenheter.
- PEM (anstrengelsesutløst sykdomsforverring, ofte forsinket) er et hovedtrekk og skiller ME fra andre tilstander
- Nye kriterier hvor PEM kreves for å stille diagnosen
- ME er en **alvorlig, kronisk og kompleks multisystemsykdom**, sterkt funksjonsnedsettende

ALVORLIG OG MISFORSTÅTT SYKDOM



- **Klassifisert som nevrologi** G93.3 av WHO siden 1969
- Godkjent som diagnose av Rikstrygdeverket siden 1995
- **ME er ikke:** kronisk utmattelse, stress, nevrasteni, skolefobi, depresjon, somatisering, utbrenthet eller «flink pike-syndrom»
- IOM påpeker : Problemet med mange barnestudier: **barn gis feilaktig ME-diagnose kun på bakgrunn av «utmattelse over 3 måneder»**. Dette kompliserer forståelsen av ME. Et velkjent problem også i Norge
- Epler og pærer: Viktig å **skille ME utfra den store sekken** «utmattelsestilstander» for å gi rett behandling til rett pasient.

«Etter min erfaring er det verste symptomet et ungt menneske med denne sykdommen opplever, mistroen fra hjelpeapparatet. Dette skaper så mye skade at mange ungdommer aldri kommer seg etter dette.»

- ME spesialist og barnelege David Bell

UTFORDRINGER

- Vanskelig å få diagnose og lange ventelister. «Vi tror ikke på ME her hos OSS»
 - Manglende oppfølging, man blir stående alene
 - Lite kunnskap i hjelpeapparatet, bagatellisering og stigma. Hjelperer presser barnet — forverring
 - Skole og manglende tilrettelegging
 - Familier sliter økonomisk. Nektes hjelp
 - Når forventet bedring uteblir, pålegges den syke og foreldre ansvar. Syndebukk
- 

KONSEKVENSER

- Å ikke bli trodd, skaper skam og lav selvfølelse, kan gi traumer
- Pårørende trekker seg unna hjelpeapparatet for å beskytte barnet. Tør f.eks ikke søke hjelpemidler
- ME-syke barn ligger alene hjemme mens foreldrene må være på jobb, og får ikke hjelpen de trenger
- Dårlig økonomi rammer hele familien
- Barnevernsmeldinger og omsorgsovertagelser

«Stigma rundt denne sykdommen
og det den fører med seg,
kan til og med, i noen ekstreme
tilfeller, feilaktig føre til at barn blir
fjernet med tvang fra sine foreldre.»

- IOM-rapporten, 2015

PROBLEMER MED BARNEVERNET

ME er en fysisk sykdom og hører ikke innunder barnevernet.
Hvordan kan det da gå så galt?

1. Hjelperne, skole og barnevernet **mangler riktig kunnskap**
2. ME-symptomer **feiltolkes som omsorgssvikt og sykelliggjøring**.
Mor anklages for overbeskyttelse. «Barnet ser jo friskt ut på skolen»
3. Myten om at alle blir friske. Anklager når bedringen ikke kommer
4. Ekstra risiko for mistenkeliggjøring der det er **flere ME-syke eller andre kronisk syke i en familie** (MS, asperger, ADHD m.m.)
5. Bekymringsmelding sendes barnevernet
6. Påtvungne dysfunksjonelle tiltak som forverrer, CBT, GET, press om skole
7. Sykdomsforverring, traumer og tillitsbrudd — omsorgsovertakelser



SÅ HVA BØR MAN GJØRE, DA?



1: INNHENT GOD KUNNSKAP



- En ME-syk skal ALDRI presses!
- Belastningsintoleranse og forsinket reaksjon (PEM) er hovedsymptomet
- Overbelastning kan gi forverring i dager og uker, og alvorlige tilbakefall
- En «omvendt» sykdom. Tenk nytt!
- Handler **ikke** om vilje eller motivasjon
- Søvnforstyrrelser er vanlig, må tas hensyn til
- Mental tretthet / kognitiv svikt, kan feiltolkes som f.eks depresjon og uvilje
- Sykdommen svinger og er uforutsigbar

Praktiske tips

- Aktivitetsavpasning: bruk 70 % av opplevd energi
- Tenk ENØK i alt — strafferenter
- Hode ned og beina opp, sparer krefter og holder lengre
- «Jeg begynner å bli litt sliten»: burde sagt stopp for lenge siden
- Ikke overtal til «bare litt til»
- Barn er ofte «skapsyke»:
 - Lær deg tegnene på forverring
 - Hjelp den syke å bremse
 - Vær obs på mobilisering

2: U FARLIGGJØR BRUK AV HJELPEMIDLER

- Mørke solbriller
- TT-kort og taxi til skolen
- Ørepropper og øyemaske
- Støyreduserende hodetelefoner
- Pute under beina i sofaen
- Dusjkrakk, hjertebrett
- Kompresjonsstrømper
- Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek
- Rullestol — evt. kun til reiser
- Ergoterapeut



«Vi har lært at en ME-syk ikke skal presses. De klarer utmerket godt å presse seg selv. Vi må heller hjelpe dem å holde tilbake.»

- *Skoleinspektør på en videregående skole*

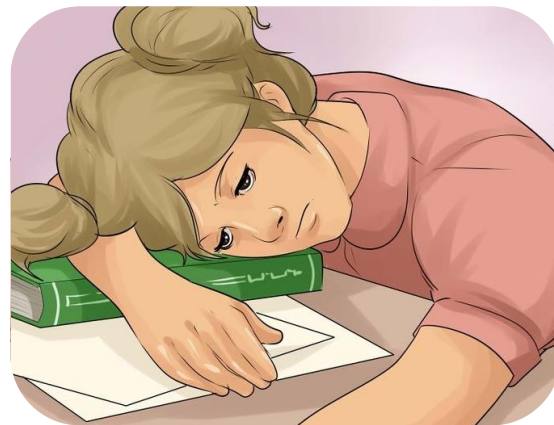
«På møter ble jeg alltid møtt med forventning om opptrapping, og fikk ros når jeg hadde fokus på å komme meg på skolen, selv om jeg visste jeg var for syk til det — men ingen spurte meg hvordan jeg faktisk hadde det med sykdommen.

Det hadde vært fint å få anerkjennelse for hvordan jeg taklet en vanskelig hverdag, og heller få ros for de tingene jeg faktisk klarte å få til.»

- Jente 25 år, om tiden på ungdomsskolen med ME

3: VÆR SKOLESMART

- **Skole tilrettelegges den syke - ikke omvendt.** Sykdomsgrad kan svinge
- Langtidsfravær vanlig (IOM-rapporten)
- **Legg skolegangen på is?** Skole kan tas igjen senere, ungdomstiden kan ikke
- **Skole er det mest slitsomme stedet for en ME-syk.** «The Mall Test» av David Bell
- **Tør å legge listen lavt nok. Skaper mestring.** OBS: Symptomøkning
- Vanlig med forverring høst og vinter
- Tenk hjemmeundervisning
- Undervisning bør foregå sent på dagen



Mildt rammet

Kan tåle noe undervisning på skole med god tilrettelegging

Moderat rammet

Kan vurdere litt hjemmeundervisning, undervisning sent på dagen, ett til to fag

Alvorlig rammet

Ingen skole

3: VÆR SKOLESMART

Ikke glem den syke!

- Den ME-syke er fortsatt din elev eller din klassekamerat
- En hyggelig hilsen fra klassen, et kort, invitasjoner til det som skjer. Det kjennes godt å bli husket selv om man kanskje ikke orker å gå
- Et bilde på pulten for å huske at det er en som fortsatt er en del av klassen



«Med en sønn som er stadig sykere, gjør det innmari godt å få en telefon fra læreren som uttrykker bekymring og sympati, og sender hilsninger med 'vi tenker på deg' til gutten.»

Mor til ME-syk gutt

«Legen fortalte meg at jeg ville være frisk om tre år. Og det trodde jeg på. Men etter tre år var jeg enda sykere. Jeg følte meg lurt og ble sint og skuffet. Jeg tror ikke lenger på det legene sier.»

- ME-syk gutt, 15 år

«Det er feil å skåne barna ved å gi dem falske håp, og gang på gang fortelle dem at de vil bli friske.

Når dette ikke skjer, så føler de skyld; skyldfølelse for å ikke få det til, og at det er deres egen skyld at de fremdeles er syke.»

- *ME-syk jente, 25 år, med tilbakeblikk på barne- og ungdomstiden med ME*

4: VÆR ÆRLIG

- Ikke gi falske forventninger om bedring
- Ikke lov at de fleste blir friske etter 2-5 år, det stemmer dessverre ikke
- En myte at nesten alle barn blir friske, men sannsynligvis bedre prognoser for barn/unge
- Ingen behandling per i dag, men mange gode mestringsstrategier
- Forskning gir håp 😊



Fakta:

Barnelege David Bells 25-års oppfølgingsstudie:

< 10% ble friske, 70% betydelig bedre (mildt til moderat syke) og 20% fortsatt alvorlig syke

IOM-rapporten om prognoser på barn: 20-48% av pediatriske pasienter (Fukuda) hadde ingen bedring og faktisk også forverring ved follow up (2-13 år)

«I've never promised patients any sort of treatment. I have very grateful patients just because I haven't promised them the earth.»



Engelsk ped. og ME-spesialist Nigel Speight

5: TIL LEGER, HELSEPERSONELL OG HJELPERE

- Anerkjenn alvoret i sykdommen. God utredning, symptomlindring
- Tør å møte den syke der han er
- Tillit må fortjenes. Barn og unge merker raskt om helsepersonell ikke tror dem, dette er skadelig – ødelegger selvfølelsen
- Kan du lite om ME, vær ærlig om det. Lytt til den sykes og de pårørendes erfaringer
- Hvis kart og terreng ikke passer, kast kartet. Terreng trumfer kart 😊



5: TIL LEGER, HELSEPERSONELL OG HJELPERE

- Tilbud fra «-peuter» ofte velment men slitsomt
- Vurder nøye hva som er viktigst og hva det reelle behovet faktisk er: hva skal man bruke det lille man har av energi på?
- Tenk livskvalitet. Det er mye god terapi i en filmkveld og litt skravling om gutter, jenter, moter, fotball og sære lærere 😊



6: IKKE FÅ PANIKK!

- Tør å gi slipp på idéer om hvordan livet liksom skal leves
- Et annerledes liv kan også bli et godt liv 😊
- Finn livskvaliteten i hverdagen
- Tilpass livet og hverdagen innenfor den sykes rammer, tenk nytt



JULEØNSKER FRA 44 ME-MAMMAER



1. Somatisk orientert FORSKNING for å finne kurativ behandling
2. Respekt for FORELDRENES KUNNSKAPER om barnet og sykdommen
3. Gode kunnskaper om ME hos allmennleger og spesialister
4. Bruk av STRENGE diagnosekriterier. Ulike tilstander, ulik behandling
5. Gitt diagnose skal RESPEKTERES og ikke overprøves av andre hjelpere
6. Ikke PÅTVINGE dysfunksjonell «hjelp» og «behandling» som for eksempel gradert trening og adferdsterapi



Og hvilke drømmer har ME syke barn?

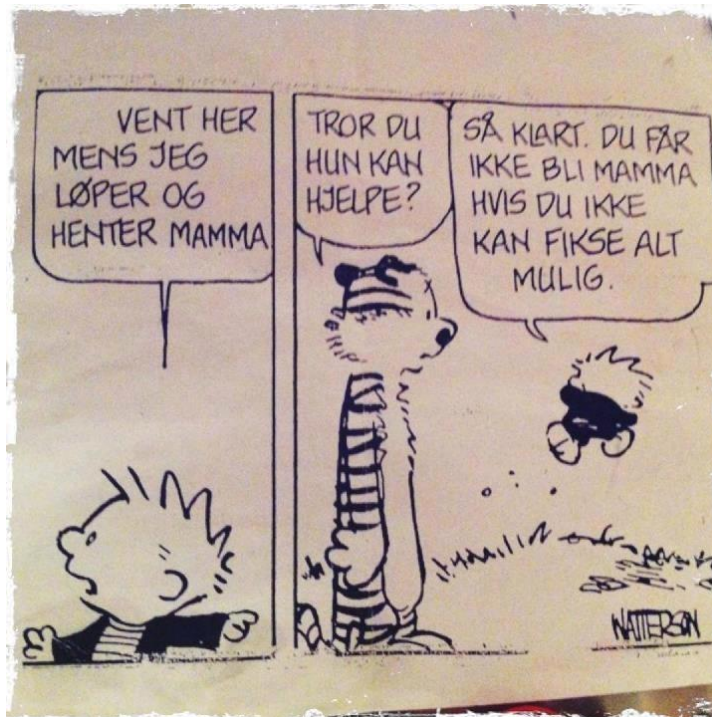


«Jeg gleder meg til jeg blir så frisk at jeg ikke trenger hjelp av mamma for å dusje og få vasket håret» **Jente, 15**

«Nå klarer jeg å ha på meg klær 😊» **Gutt, 11**

«Når jeg blir frisk skal jeg sitte lenge på verandaen og se meg rundt» **Gutt, 13**

LYTT TIL DE VIRKELIGE EKSPERTENE



Takk for meg! 😊