



# BARN OG UNGE MED ME OG DERES FAMILIER

Erfaringer med helsevesen, skole og kommunalt  
hjelpeapparat - hva utgjør gode forløp?

Undersøkelse i regi av  
Norges Myalgisk Encefalopati Forening

2016



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Barn og unge med ME og deres familier,  
erfaringer med helsevesen, skole og kommunalt  
hjelpeapparat  
Hva utgjør gode forløp?

Undersøkelse i regi av Norges Myalgisk Encefalopati Forening 2016

Ved Isabel Bråthen

**Forfatter: Isabel Bråthen**

**Medforfatter og korrektur: Trude Schei**

**Grafer: Isabel Bråthen**

**Foto forside: Elin Lunde**

Utgitt av Norges Myalgisk Encefalopati Forening

Desember 2016

Revidert januar 2017

Rapporten kan lastes ned som PDF fra foreningens hjemmeside: [www.me-foreningen.no](http://www.me-foreningen.no)

## Forord

I denne rapporten presenteres resultatet fra en nettbasert spørreundersøkelse og dybdeintervjuer blant pårørende til ME-syke barn og unge. Undersøkelsen ble gjennomført høsten 2016. Rapporten er utarbeidet av Isabel Bråthen, som har vært ansvarlig koordinator for dette prosjektet.

ME-foreningen retter en stor takk til Helsedirektoratet for bevilging av midler som gjorde denne undersøkelsen mulig.

Norges ME-forening takker Trude Schei for uvurderlig innsats med utarbeidelse av en omfattende spørreundersøkelse i tillegg til rådgivning ved ferdigstilling av rapporten. ME-foreningen retter også en stor takk til dem som har gjort en stor jobb i å kvalitetssikre spørsmålene i spørreundersøkelsen. Takk til alle som har testet spørreundersøkelsen, og lest og kommentert rapporten. Sist, men ikke minst, vil foreningen takke alle respondentene som tok seg tid til å besvare spørreundersøkelsen, og de familiene som stilte opp på intervju og delte sine historier med oss.

Oslo, 21. Desember 2016

Olav Osland

Generalsekretær

Bjørn K. G. Wold

Styreleder

## Innholdsfortegnelse

Forord.....	4
Innholdsfortegnelse .....	5
Figuroversikt.....	8
Sammendrag.....	11
De viktigste funnene i kontakt med skolen .....	11
De viktigste funnene angående kontakt med helsevesenet.....	12
De viktigste funnene angående hjelpemidler .....	12
De viktigste funnene angående barnevernet .....	12
Respondentenes forslag til endringer inne skole og helsevesen .....	13
1    Introduksjon .....	15
1.1    Innledning og bakgrunn.....	15
1.2    Metode .....	17
1.2.1    Etisk godkjenning, anonymitet og samtykke .....	17
1.2.2    Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	18
1.2.3    Statistisk analyse.....	18
2    Demografi.....	19
2.1    Hvem er respondentene .....	19
2.2    Respondenter og ME-syke barn .....	19
2.2.1    ME-pasienter under 18 år .....	20
2.2.2    Pårørende til ME-syke barn og unge .....	22
2.2.3    Familienes økonomi.....	23
3    Resultater, analyse og diskusjon.....	24
3.1    I møte med skolen .....	24
3.1.1    Skoledeltagelse.....	24
3.1.2    Kontakt med skolen og barnehagen .....	26
3.1.3    Skolens kunnskap og interesse om ME .....	27
3.1.4    Tilrettelegging på skolen .....	28
3.1.5    Individuell opplæringsplan (IOP) .....	29

3.1.6	Tilbakemeldinger fra intervjuene om møte med skolen .....	30
3.1.7	Svar på fritekstspørsmål om hvordan skolen best kan møte unge ME-pasienter	32
3.2	I møte med helsevesenet .....	42
3.2.1	Diagnose og sykdomsforløp .....	42
3.2.2	Oppfølging og kontakt med helsevesenet .....	43
3.2.3	Opplevelse av kontakten med ulike aktører i helsevesenet.....	45
3.2.4	Kunnskapsnivået i helsevesenet .....	47
3.2.5	Behandlingsmetoder og resultater .....	49
3.2.6	Skremt bort av helsevesenet? .....	55
3.2.7	Cato-senteret.....	56
3.2.8	Tilbakemeldinger fra intervjuene om møte med helsevesenet.....	57
3.2.9	Svar på fritekstspørsmål om hvordan helsevesenet bør møte barn og unge med ME	60
3.3	Hjelpemidler, hjelpeordninger og assistanse .....	72
3.3.1	Informasjon om hjelpemidler og assistanse .....	72
3.3.2	Tilbud om hjelp og assistanse .....	73
3.3.3	Individuell plan .....	76
3.3.4	Hjelp eller assistanse for de voksne pårørende .....	77
3.3.5	Intervju med Jorun Børsting: AV1 .....	78
3.3.6	Tilbakemelding fra intervjuene om hjelpemidler.....	80
3.4	Møte med barnevernet .....	81
3.4.1	Trusler om barnevern.....	81
3.4.2	Frivillig kontakt med barnevernet .....	82
3.4.3	Bekymringsmeldinger til barnevernet .....	83
3.4.4	Undersøkelse.....	86
3.4.5	Behandling fra barnevernet .....	87
3.4.6	Frivillige hjelpetiltak .....	88
3.4.7	Kontakt med og opplevelse av barnevernet .....	90
3.4.8	Tilbakemeldinger fra intervjuene om møte med barnevernet.....	91

3.4.9	Svar på fritekstsvar om barnevernet .....	92
3.6	Gode råd til andre foreldre med ME-syke barn .....	93
3.6.1	Forholdet til barnet .....	93
3.6.2	Finn glede i hverdagen .....	97
3.6.3	Snakk åpent om sykdommen med barnet.....	98
3.6.4	Vær barnets talsmann, stol på deres egen kompetanse som foreldre .....	98
3.6.5	Skolen .....	98
3.6.6	Ivareta barnets vennskap.....	99
3.6.7	Foreldrene.....	99
4	Oppsummering .....	105
4.1	Aktører som har gitt ME-syke barn i familien mest hjelp.....	105
4.2	Utdyping av saker/temaer som ikke ble dekket i de andre spørsmålene .....	105
4.3	Hva mener respondentene utgjør et godt forløp? .....	109
4.3.1	Utredning.....	109
4.3.2	De sykeste pasientene.....	109
4.3.3	Helsevesenet .....	110
4.3.4	Skole.....	110
4.3.5	Kommunalt hjelpeapparat .....	110
4.3.6	Råd til andre foreldre med ME-syke barn.....	111
	Referanser .....	112

## Figuroversikt

Figur 1 Øking i antall ME-diagnoser pr. år i spesialisthelsetjenesten. Unge mellom 10 og 20 år. (Norsk Pasientregister) .....	16
Figur 2: Hvem er respondentene? (n=699) .....	19
Figur 3: Geografisk oversikt, ME-syke under 18 år og spredning av befolkning (Statistisk Sentralbyrå) (n=215).....	20
Figur 4: Alvorlighetsgrad, ME-syke under 18 år (n=164) .....	21
Figur 5: Antall pårørende i hjemmet (n=228) .....	22
Figur 6: Alvorlighetsgrad, pårørende (n=50) .....	22
Figur 7: Familiens opplevde økonomi (n=211) .....	23
Figur 8: Høyeste utdanningsnivå i husstanden (n=211) .....	23
Figur 9: Hvor langt i skolegangen skulle barna kommet og hvor langt har det faktisk kommet? (n=156) .....	24
Figur 10: På hvilket klassetrinn fikk barnet/barna problemer med å følge normal undervisning? (n=138) .....	25
Figur 11: Barnets skoledeltagelse i dag (n=156) .....	26
Figur 12: Skolens interesse- og kunnskapsnivå (n=203) .....	27
Figur 13: Ekstra tilrettelegging fra skolen og opplevelse av tiltakene (n=203) .....	28
Figur 14: Har de ME-syke barna IOP? (n=203) .....	29
Figur 15: Pårørendes opplevelse av IOP (n=70) .....	30
Figur 16: Hvem stilte ME-diagnosen? (n=164) .....	42
Figur 17: Sykdomsforløp de siste årene (n=164) .....	43
Figur 18 Hvem utfører medisinsk oppfølging av de ME-syke barna? (N=175).....	43
Figur 19 Antallet som har svart på spørsmålet om opplevd kontakt med ulike aktører i helsevesenet (n=175).....	45
Figur 20: Opplevd kontakt med aktører i helsevesenet (n=174).....	46
Figur 21: Opplevd kunnskapsnivå hos aktører i helsevesenet .....	47
Figur 22: Opplevd kunnskap hos fastlege og barnelege (n=174) .....	49
Figur 23: Forsøkte behandlinger/terapi og resultat (n=174) .....	50



Figur 24: Forsøkte behandlinger/terapi og resultat, filtrert for «ikke relevant» (n=174) For enkelte behandlinger er antallet respondenter svært lite, og man skal være varsom med å trekke konklusjoner på grunnlag av disse tallene.....	51
Figur 25: Hvilke behandlinger/terapi/mestringsteknikker brukes i dag? (n= 174).....	52
Figur 26 Opplevd resultat av medikamentell behandling, diett og kosttilskudd - Resultat (n=174) .....	53
Figur 27: Har kontakt med en aktør i helsevesenet skremt dere fra å ta kontakt igjen? (n=174) .	55
Figur 28: Ulike påstander om opphold på Cato-senteret (n=28).....	56
Figur 29: Informasjon om muligheter for hjelpemidler og assistanse i hjemmet (n=164).....	72
Figur 30: Mottatte hjelpemidler via hjelpeapparatet (n=163).....	74
Figur 31: Privat anskaffelse av hjelpemidler (n=87).....	75
Figur 32: Frarådet hjelpemidler (n=160).....	76
Figur 33: Tjenester som koordineres av IPen (n=28).....	76
Figur 34: Hjelp eller assistanse for de voksne pårørende? (n=211) .....	77
Figur 35: Økonomiske ytelser fra NAV (n=211).....	78
Figur 36: Trusler om barnevern (n=162).....	81
Figur 37: Hvilke instanser truet med barnevern? (n=40).....	82
Figur 38: Bekymringsmelding til barnevernet (n=151) .....	83
Figur 39: Hvilket fylke bodde barnet/barna i da det SIST ble levert bekymringsmelding (n=35)	84
Figur 40: Hvor gammelt var barnet ved siste bekymringsmelding til barnevernet? (n=28).....	84
Figur 41: Hvor langt i skolegangen hadde barna kommet da det ble sendt bekymringsmelding til barnevernet? (n=28).....	85
Figur 42: Resultat av bekymringsmelding (n=35) .....	86
Figur 43: Påstander om behandling fra barnevernet (n=18) .....	87
Figur 44: Barnevernets behandlingstid i måneder (n=23).....	89
Figur 45: Flere påstander rundt behandling og kontakt med barnevernet (n=23).....	90

## Tabelloversikt

Tabell 1: Opplevelse av kontakt med aktører innenfor skolevesenet..... 27

Tabell 2: Hvilke aktører har gitt de ME-syke barna i familien mest hjelp.....105

### Sammendrag

Med bakgrunn i henvendelser ME-foreningen har mottatt fra pårørende til ME-syke barn, har ME-foreningen utarbeidet en systematisk rapport som belyser hvordan familier med barn og unge med ME opplever møtet med skolen, helsevesenet og hjelpeapparatet for øvrig. Målet har vært å dokumentere hva slags hjelp barn og unge med ME og deres familier får i Norge i dag. Det har også vært et ønske å identifisere hvilke faktorer disse familiene opplever som viktige for gode forløp, og hvor det de opplever behov for forbedringer. Gjennom en omfattende spørreundersøkelse og dybdeintervjuer, ønsker ME-foreningen i dette sammendraget å trekke frem de viktigste funnene.

ME-foreningen minner om at det dessverre ikke finnes noen oversikt over alle med ME i Norge og at det derfor ikke er mulig å gjennomføre en undersøkelse blant et representativt utvalg av ME-pasienter i Norge. Gjennom en aktiv og åpen bruk av sosiale media har det likevel vært mulig å gi en åpen invitasjon til en stor gruppe av barn og unge med ME og deres familier. Som for andre brukerundersøkelser er det grunn til å anta at de spesielt engasjerte deltar i større grad enn andre. Undersøkelsen dokumenterer derfor hva som er vanlige erfaringer for barn og unge med ME og deres familier, men ikke hvor vanlig de enkelte resultatene er. Basert på statistisk teori og erfaring fra andre brukerundersøkelser er det også her grunn til å tro at sammenhengen mellom ulike forhold blir omtrent som den ville vært i en landsrepresentativ undersøkelse.

### De viktigste funnene i kontakt med skolen

- 4 % går fulltid på skolen.
- 29 % av de ME-syke barna er for syke for barnehage eller skole i det hele tatt.
- 66 % av barna må hvile så mye for å klare å gå på skolen at de har valgt bort alle andre aktiviteter
  
- 33 % er ikke fornøyd med kunnskapen om ME hos de ansatte i skolen, mens 30 % mener skolen har god kunnskap om ME og den ME-sykes behov.
- 66 % mener det er stor variasjon i kunnskapene om ME hos skolens ansatte.
  
- 63 % mener kontakten med skolens ledelse er god eller svært god.
- 61 % mener skolen viser vilje til tilrettelegging, dybdeintervjuer viser at selv om viljen er til stedet kan det være problemer med gjennomføringen.
- 36 % mener skolen viser interesse for å lære
  
- 63 % av barna hadde ikke individuell opplæringsplan (IOP).
- For de barna som hadde IOP, hadde 42 % IOPen påvirket undervisningssituasjonen godt til svært godt

- 15 % mente den ikke hadde noen påvirkning på undervisningssituasjonen.

## De viktigste funnene angående kontakt med helsevesenet

- 29 % får jevnlig medisinsk oppfølging av fastlegen på legekontor
- 6 % får oppfølging fra fastlegen i hjemmet.
- 68 % forteller at de kun oppsøker fastlegen ved behov.
- 52 % mener de har god til svært god kontakt med fastlegen, mens 20 % mener de har dårlig til svært dårlig kontakt med fastlegen.
- Hele 76 % mener de kan mer om ME enn sin egen fastlege.
- 29 % av respondentene mente fastlegen hadde dårlig til svært dårlig kunnskapsnivå om ME.
  
- 12 % mener de har blitt så dårlig behandlet av sin fastlege at de ikke lenger tør ha kontakt.  
20 % mener at de ble behandlet så dårlig på sitt lokale sykehus at de ikke lenger tør å ta kontakt.
  
- 44 % respondenter sier barna blir fulgt opp av fysioterapeut.
- 62 % rapporterer at fysioterapeuten har gode til svært gode kunnskaper om ME.
  
- 51 % mener barna har blitt verre av gradert trening.
- 64 % benytter seg i dag av aktivitetsavpassing. Det er svært få som melder om forverring ved bruk av denne teknikken.

## De viktigste funnene angående hjelpemidler

- 87 % av de ME-syke barna mottar ingen form for hjelp eller assistanse i hjemmet eller andre hjelpeordninger fra kommunen.
- 80 % av de voksne pårørende mottar ingen form for hjelp eller assistanse.
  
- 42 %, henholdsvis 32 % av de pårørende mener det er ergoterapeuten, hhv fysioterapeuten som er flinkest til å gi god og riktig informasjon om hjelpemidler.
  
- 18 % har fått utarbeidet individuell plan (IP) for et eller flere av de ME-syke barna.

## De viktigste funnene angående barnevernet

- 25 % pårørende forteller at de har blitt truet med barnevern av enten skole, helsevesen eller andre aktører i hjelpeapparatet.

- Respondenter som har opplevd trusler om barnevern, beskriver at skolens ledelse er instansen som oftest (38 %) har kommet med den type trussel.
- Foreldre har gått med på behandlingsopplegg som de mente ville være skadelig for barnet fordi de ble truet med barnevernet. I flertallet av disse tilfellene ble barnet dårligere.
- 20 % av de pårørende til barn under 18 år har opplevd at det har blitt sendt inn en bekymringsmelding til barnevernet angående omsorgen for sitt/sine barn.
- 10 % de pårørende til barn under 18 år har opplevd at en bekymringsmelding har ført til undersøkelse fra barnevernet.
- Der undersøkelsene gikk videre varte sakene i ca. 3 mnd. for 56 % av respondentene, mens i 39 % av tilfellene varte undersøkelsene i 4,5 mnd., eller lenger. Undersøkelsen opplevdes som en enorm belastning for familien, og førte til forverring i barnets sykdomssituasjon i 43 % av tilfellene.
- 72 % av undersøkelsene endte med henleggelse av saken. Ingen undersøkelser førte til akutt plassering.

Antallet respondenter som hadde blitt undersøkt av barnevernet var lite, 18 respondenter, og det utvises forsiktighet med å trekke konklusjoner basert på tallmaterialet.

## Respondentenes forslag til endringer inne skole og helsevesen

Forslagene under er basert på intervjuer og fritekstsvarene fra spørreundersøkelsen.

Gjennomgående ønsker respondentene seg bedre tverrfaglig samarbeid innen helsevesenet og mellom skole, helsevesen og hjelpeapparat. En respondent ønsker også at det opprettes en arbeidsgruppe på tvers av departementene, slik at man kan finne et helhetlig opplegg for håndtering av ME-syke og ME-rammede familier.

Ut over dette opplever foreldrene at følgende momenter er avgjørende for gode forløp innen helsevesen, skole og kommunalt hjelpeapparat:

### Generelt

- Barna og de pårørende må bli møtt med respekt og lyttet til
- Kompetanseheving i alle instanser som har med unge ME-syke og deres familier å gjøre: Helsevesen, skole, Nav, kommunalt hjelpeapparat (herunder barnevernet)
- Tverrfaglig samarbeid i helsevesenet
- 

### Helsevesen

- ME må anerkjennes som en alvorlig, fysisk sykdom; det skal være en selvfølge at tjenestetilbudet tilsvarende tjenestetilbudet til andre, mer anerkjente diagnoser.

- Et nasjonalt kompetansesenter som er oppdatert og kompetent, basert på både forskning og pasientenes faktiske behov.
- Mer satsning og mer finansiering av somatisk forskning på ME-feltet.
- At tilbud om behandling og oppfølging i hjemmet tar utgangspunkt i barnas sykdom, begrensinger og muligheter for tilrettelegging, og at foreldre slipper å måtte sloss for dette.

#### **Skole**

- Godt tilrettelagt skoletilbud med mulighet for hjemmeundervisning, en-til-en undervisning, undervisning i små grupper, hvileplass og taxi til og fra skolen.
- Hovedvekt på å ivareta elevens sosiale liv, dernest det faglige

#### **Kommunalt hjelpeapparat**

- Riktige og oppdaterte kunnskaper i hjelpeapparatet, slik at man blir møtt med respekt, forståelse og fornuftige tiltak.
- Et helhetlig kommunalt tjenestetilbud som er spesielt tilpasset ME-pasienter.
- Brukerstyrt Personlig Assistent (BPA) burde vært et tilgjengelig tilbud til alle ME-pasienter som ønsker det.
- Hjelp og veiledning når det gjelder pasientrettigheter og økonomisk støtte.
- Forståelse for at kartlegging og innsyn også er en belastning.
- Enighet og forståelse om at dette er den prioriterte rekkefølgen: 1. Helse, 2. Sosialt, 3. skole/utdanning.
- At barnevern i møte med ME-rammede familier er pålagt å bruke ressurser med ME-kompetanse.

# 1 Introduksjon

## 1.1 Innledning og bakgrunn

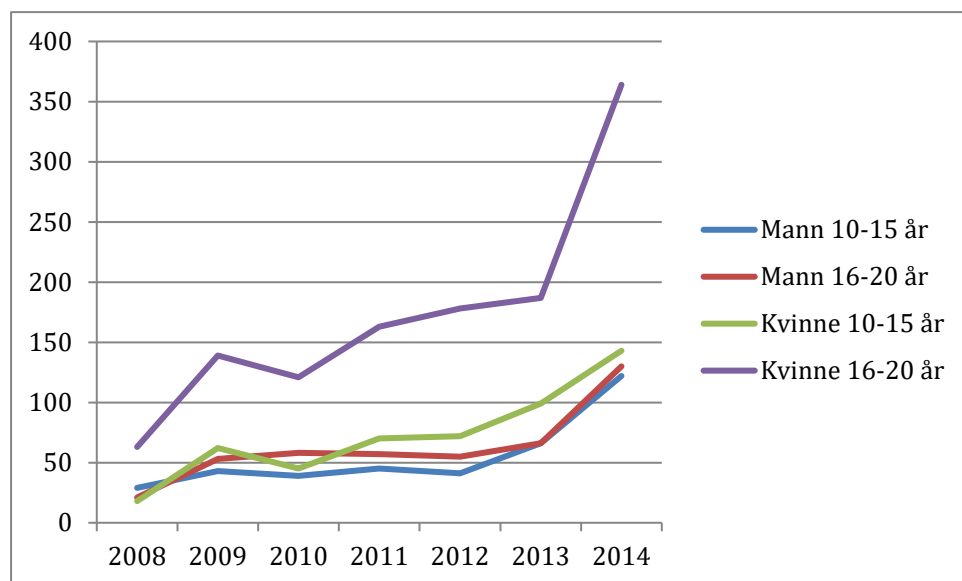
ME-foreningen mottar svært mange henvendelser fra pårørende til ME-syke barn. Mange av de pårørende opplever store problemer i møtet med skole, helsevesen og hjelpeapparat for øvrig. De forteller om problemer med å få aksept for at barnet er sykt i det hele tatt, og at både skole og helsevesen presser barnet til et aktivitetsnivå som er så høyt at det bidrar til å forverre barnets sykdom. Foreldre til barn som er så syke at de ikke kan gå på skolen syns det er uforsvarlig å skulle la barnet ligge alene hjemme dag etter dag, men får avslag på pleiepenger fordi sykdommen ikke anses som alvorlig nok. Bare et fåtall får innvilget omsorgslønn.

Evidensen for at ME er en fysisk sykdom er økende (Bakken, et al., 2014). Pasientene har i mange år fortalt at de blir sykere av å overanstrenge seg, og nå viser forskningen at det er reelt. I 2015 foreslo en stor amerikansk rapport fra Institute of Medicine (IOM), «Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness» et nytt navn for sykdommen: SEID – Systemic Exertion Intolerance disease, for å tydeliggjøre at dette dreier seg om en alvorlig fysisk sykdom der kjernesymptomet er intoleranse for anstrengelse (White, 2016).

Dessverre ser det ut som om mange ansatte innenfor skole, helsevesen, barnevern og kommunalt hjelpeapparat ikke er oppdatert på sykdommen. Pårørende forteller at de møter holdninger om at ME er «vondt i viljen», en tilstand man kan bli frisk av hvis man bare trener og tenker positivt. Barna må stimuleres til å være aktive og gå på skolen, så vil alt bli bra. I beste fall fører denne holdningen til manglende tilrettelegging av tjenestetilbud og undervisning, i verste fall har disse holdningene ført til konflikter mellom pårørende og skole eller helsevesen, og en forverring i barnas helsetilstand. I to tilfeller som er registrert i denne undersøkelsen motsatte de pårørende seg behandling de visste av erfaring ville gjøre barnet sykere, men måtte gi seg etter trussel om å bli meldt til barnevernet. Når barnet likevel ble sykere, la man skylden på de pårørende – det var deres overfokusering på sykdommen som gjorde barnet sykt – ikke behandlingen. Sakene endte i barnevernet, der de pårørende ble frikjent – men belastningen hadde vært enorm, både for barn og pårørende. Mange pårørende sliter også med å få ytelser som omsorgslønn eller pleiepenger slik at de kan gi barna sine skikkelig omsorg.

Det er de som har ubehagelige opplevelser og som trenger hjelp som oftest tar kontakt med ME-foreningen. Parallelt med de vonde historiene hører likevel ME-foreningen om barn og pårørende som får god hjelp på mange områder. De har fastleger som er oppdatert, eller de går på en skole som har forståelse for at barn med ME er unormalt trettbare og overfølsomme for sanseintrykk. Det virker imidlertid klart at det er et stort behov for kunnskap i enkelte kommuner, samtidig som kunnskapen finnes i rikt monn andre steder. Foreningen har lenge ønsket å kartlegge tjenestetilbudet for barn og unge med ME i Norge. Vi ønsker både å

identifisere hva som utgjør gode forløp og som oppfattes som god og nyttig hjelp av brukerne, og å finne hvor store og omfattende problemene er.



Figur 1 Øking i antall ME-diagnoser pr. år i spesialisthelsetjenesten. Unge mellom 10 og 20 år. (Norsk Pasientregister)

I 2015 rapporterte NRK om tall fra Norsk Pasientregister som viste at antall ME-diagnoser satt i spesialisthelsetjenesten på unge under 35 hadde økt sterkt. Antall diagnoser pr. år var femdoblet mellom 2008, da registreringen startet, og 2014. Grafen over er viser økingen blant unge under 20 år, og er basert på disse tallene.

Skolene, helsevesenet og hjelpeapparatet vil møte stadig flere ME-syke barn og unge i årene framover. Det er et håp om at denne rapporten kan bidra til å øke kunnskapen om hva som fungerer – og hva som ikke gjør det.

ME-foreningen har tidligere foretatt to brukerundersøkelser blant ME-syke i Norge. I 2011 kartla foreningen brukererfaringer generelt, og i 2016 publiserte den en rapport om ME-pasienters møte med Nav. I 2016 fikk ME-foreningen bevilgninger fra Helsedirektoratet som gjorde det mulig å gjennomføre en spørreundersøkelse blant familier med barn og ungdom. Foreningen retter en stor takk til Helsedirektoratet som gjorde denne rapporten mulig.



## 1.2 Metode

ME-foreningen har gjennom Survey Monkey (programvare for spørreundersøkelser på nett) utarbeidet en omfattende spørreundersøkelse for å undersøke hvordan familier med ME-syke barn blir møtt av skole, helsevesen, barnevern og hjelpeapparatet. Spørreundersøkelsen i sin helhet bestod av 113 spørsmål, men avhengig av hva slags svar man oppga i starten angående alder på barn og om man var direkte pårørende eller ikke, er det mange som har blitt dirigert over til spørsmål som kun er relevant for deres situasjon.

Informasjon om undersøkelsen ble delt på Facebook via forskjellige ME-relaterte grupper, og andre sosiale medier og sider hvor man treffer pasienter og pårørende til barn med ME. Flere blogger delte også spørreundersøkelsen. Sosiale media er i stor grad nettopp slik ME-pasienter når ut til hverdandre og det er derfor grunn til å tro at informasjon om undersøkelsen har nådd en stor andel, men det vil selvsagt da også kunne være slik at de mest isolerte ME-pasientene ikke ble nådd i like stor grad. Selv om spørreskjemaundersøkelsen ble sendt ut med en åpen invitasjon vil det ut fra erfaring med andre brukerundersøkelser være slik at mer aktive ME-pasienter og de som har en klar mening deltar i størst grad. Det er med andre ord grunn til å anta at pasienter som er svært misfornøyd eller omvendt, svært fornøyd med hvordan de har blitt møtt av helsetjenesten og andre offentlig myndigheter deltar i større grad. Undersøkelsen ble da også besvart av hele 699 barn og unge med ME og/eller deres familier.

Sammen med spørreundersøkelsen har foreningen også intervjuet syv foreldre/foreldrepar for å få et tydeligere bilde av dagens situasjon og for å få en bedre skildring av hvordan familier preges av å ha barn med ME. Intervjuobjektene har, så godt det har vært mulig, vært spredt utover landet, og man har intervjuet familier hvor barn har alt fra moderat til svært alvorlig grad av ME. Med et så lite antall er det vanskelig å avdekke forskjeller mellom forskjellige deler av landet. Derimot gjør en slik bredde det mulig å gi et bredere bilde av hvordan situasjonen er i vårt vide land og hvorvidt graden av ME påvirker måten pårørende opplever behandling fra hjelpeapparatet.

### 1.2.1 Etisk godkjenning, anonymitet og samtykke

Spørreundersøkelsen er fullstendig anonym, og IP-adresser ble ikke registrert. Etter samtaler med Datatilsynet, ble man enig om at det ikke forelå risiko med tanke på personvern, og spørreundersøkelsen ble derfor åpnet for besvarelse uten videre utsettelse.

For å kunne gjennomføre intervjuer måtte ME-foreningen søke Datatilsynet om konsesjon. Foreningen har i den forbindelse utarbeidet rutiner som går på å beskytte anonymitet og risiko for brudd på personvern. Søknad om konsesjon ble godkjent, og alle intervjuobjekter har fått god informasjon og skrevet under på samtykkeskjema.

#### 1.2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriteriene for spørreundersøkelsen var at respondenten enten var pårørende til ME-syke barn under 18 år, eller at de selv var ME-pasienter over 18 som hadde fått diagnose før fylte 18 år. Målet med undersøkelsen var todelt. Man ønsket å gi et øyeblikksbilde av situasjonen for barn og unge med ME i Norge i dag, og man ønsket å samle erfaringer med hva brukerne oppfattet som god og nyttig hjelp. Spørreundersøkelsen ble utformet slik at pårørende til ME-syke barn under 18 år besvarte hele undersøkelsen, mens pasienter over 18 ble sendt direkte til fritekstspørsmål om erfaringer og forslag til forbedringer innen skole, helsevesen og hjelpeapparat for øvrig.

For intervjuene ble det brukt lignende inklusjonskriterier som for pårørende i spørreundersøkelsen. Det måtte foreligge en ME-diagnose og barnet/barna måtte være under 18 år. For å pilotere intervjuet har man likevel også snakket med erfarnde pårørende til barn som nå er over 18 år, og personer som har hatt ME selv i barndommen, men som nå er over 18 år.

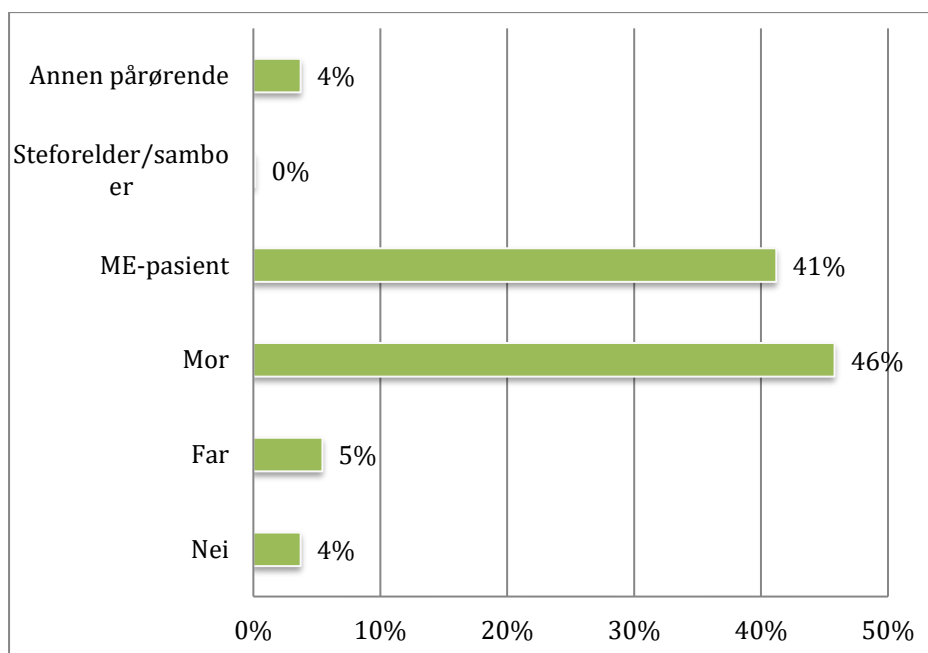
#### 1.2.3 Statistisk analyse

All data fra Survey Monkey ble eksportert og behandlet i Microsoft Excel (2010). Dataene ble analysert både i Survey Monkey og Microsoft Excel.

## 2 Demografi

### 2.1 Hvem er respondentene

Over en periode på fire uker var det 699 respondenter som svarte på spørreundersøkelsen. Fordelingen av respondenter var variert, og man fikk mye nyttig data fra de forskjellige gruppene av respondenter. 4 % var hverken foresatt, pårørende eller ME-pasient over 18 som fikk diagnose før fylte 18 år, og ble derfor ekskludert fra datagrunnlaget. Foreldre utgjorde 51 %, hvorav 5 % var fedre og 46 % var mødre. 41 % av alle respondentene var ME-pasienter som fikk diagnosen før de var 18 år. Dessuten svarte steforeldre, besteforeldre og andre pårørende.

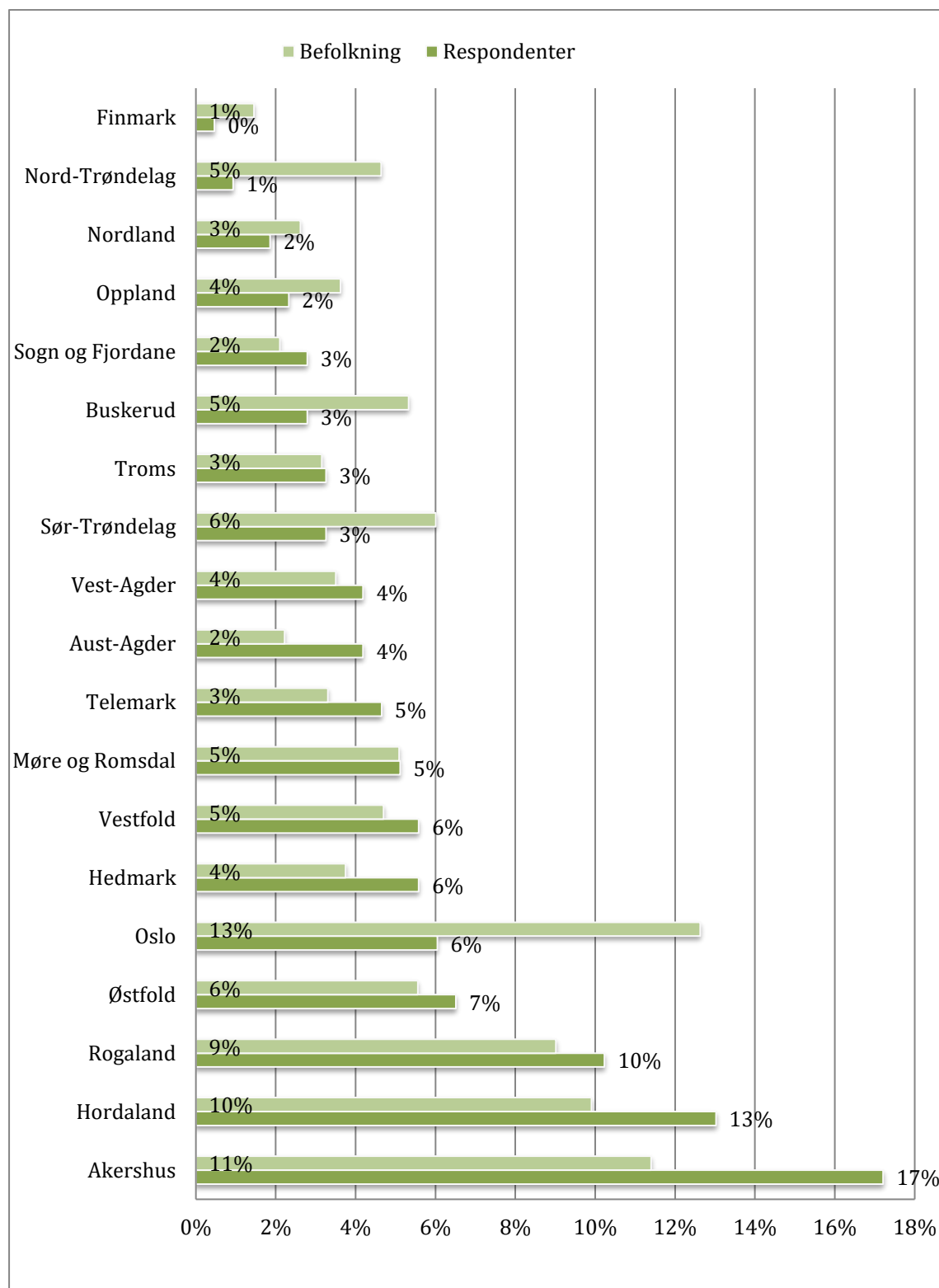


Figur 2: Hvem er respondentene? (n=699)

### 2.2 Respondenter og ME-syke barn

57 % av foreldrene opplyser at de har ME-syke barn under 18 år, 39 % har ME-syke barn over 18 år, mens 5 % har barn både over og under 18 år. Hensikten med rapporten har vært å belyse dagens situasjon, og man har derfor fokusert mest på de familiene som har barn under 18 år i dag, og har derfor filtrert ut alle som ikke er nære pårørende til ME-syke barn under 18 år i dag. Samtidig har det vært viktig å lytte til erfaringer til de med ME-syke barn over 18 år og pasienter over 18 år, slik at erfaringene til sammen kan bidra til å fremme gode forløp. ME-pasienter som fikk diagnose før de var 18 år og deres foreldre fikk anledning til å svare på fritekstspørsmål om hva som kan forbedres innen skole, helsevesen og om hvilke råd de ville gi andre familier. Disse svarene vil bli omtalt i en egen seksjon.

## 2.2.1 ME-pasienter under 18 år

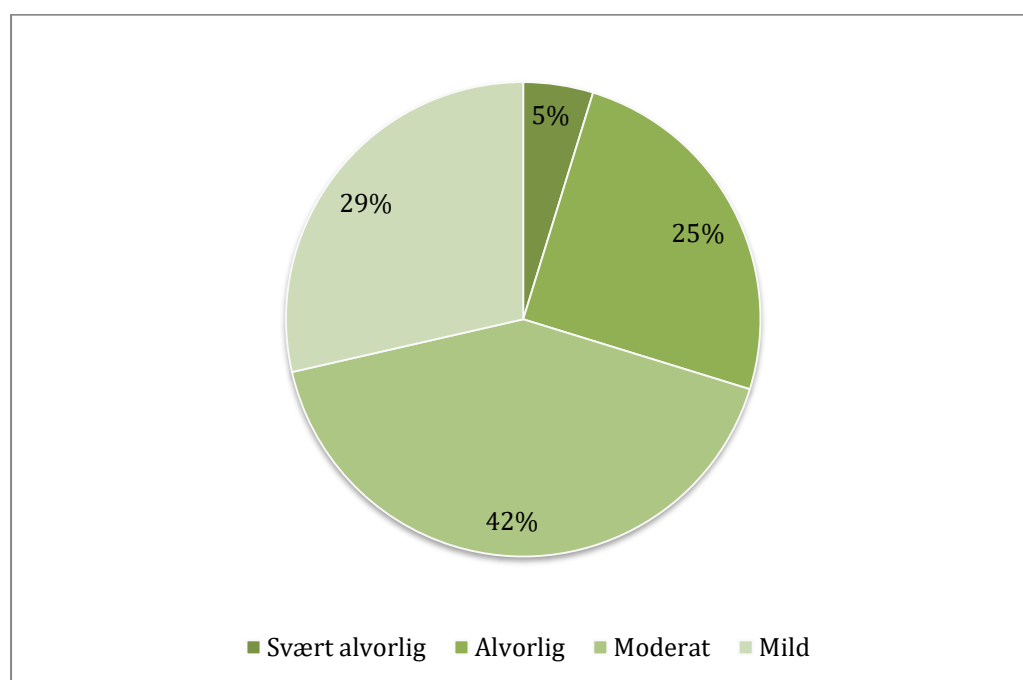


Figur 3: Geografisk oversikt, ME-syke under 18 år og spredning av befolkning (Statistisk Sentralbyrå) (n=215)

De ME-syke barna var spredt godt utover landets fylker, men det var allikevel noen fylker som skilte seg ut. Akershus var det fylket der flest familier svarte på undersøkelsen (17 %), mens det

var færrest respondenter i Finnmark. Som man kan se i figuren under stemmer fordelingen av ME-syke overens med innbyggertall i de forskjellige fylkene, med unntak av Oslo, hvor respondentene i denne undersøkelsen er underrepresentert med 6 % i forhold til befolkningsandelen på 13 %. Det var tilsvarende tilfeller for Sør- og Nord-Trøndelag som var underrepresentert med henholdsvis 3 % vs. 6 % og 1 % vs. 5 %. Akershus var overrepresentert i forhold til hvor mange som har svart på spørreundersøkelsen, med 17 % av respondentene mot 11 % befolkningsandel. Det er en påfallende stor andel familier med ME-syke i Akershus som har svart på denne undersøkelsen med 17 %. Årsaken til denne fordelingen kan være interessant å se nærmere på i andre demografiske undersøkelser. Under ser man fordelingen i resten av landet.

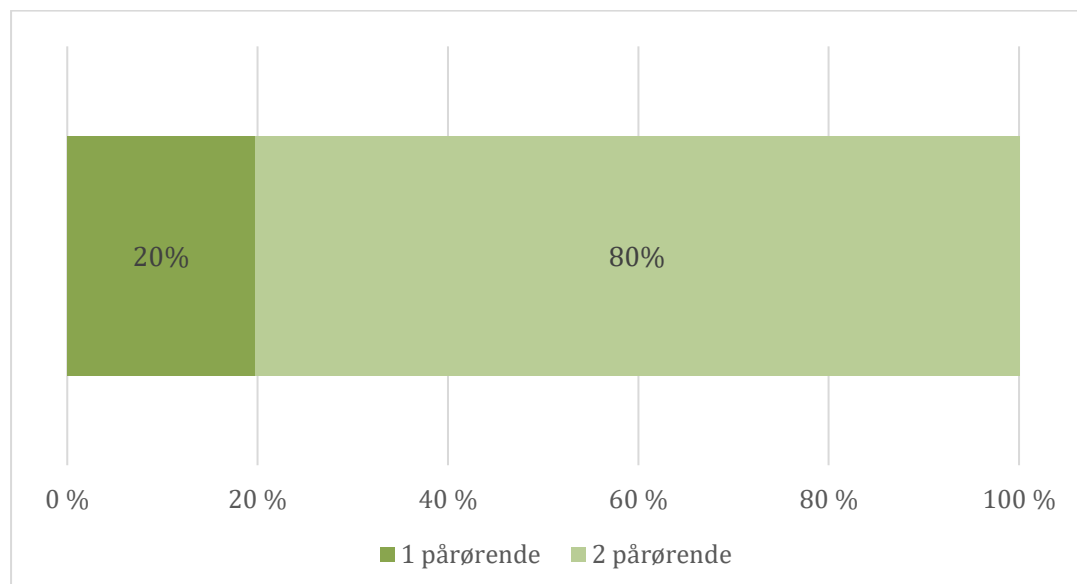
Ser man på alvorlighetsgraden til de ME-syke under 18 år, finner vi 5 % som er svært alvorlig syke og 25 % er alvorlig syke. 42 % lider av en moderat sykdom og 29 % har en mild grad av ME. Selv om man håpet at så mange som mulig hadde anledning til å besvare undersøkelsen, gir ikke dette nødvendigvis fullstendige representative tall på landsbasis, men kun tall hentet fra spørreundersøkelsen. Her tar man også forbehold om at flere fra samme familie kan ha svart.



Figur 4: Alvorlighetsgrad, ME-syke under 18 år (n=164)

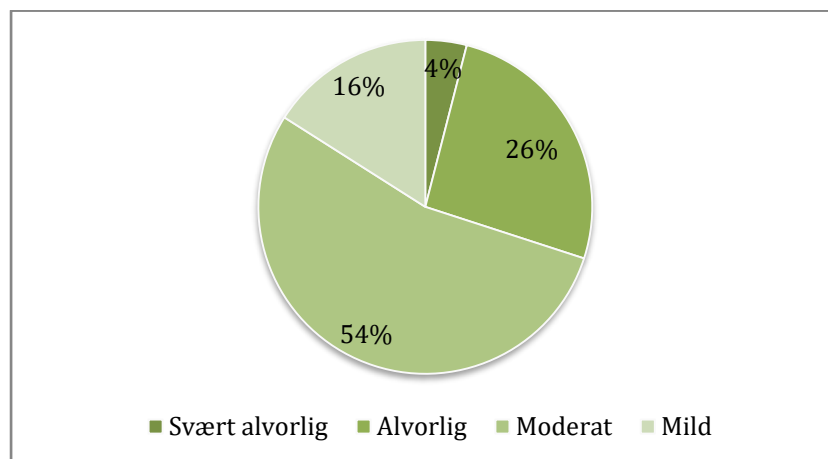
## 2.2.2 Pårørende til ME-syke barn og unge

94 % av respondentene (n=228) forteller at de bor sammen med sitt ME-syke barn hele tiden, og at det er kun 0,4 % som ikke bor med barnet/barna. De resterende har delt ansvar. Figur 5 viser mer spesifikt at 20 % av respondentene bor alene med sitt/sine ME-syke barn og i 80 % av tilfellene er det to pårørende boende i hjemmet



Figur 5: Antall pårørende i hjemmet (n=228)

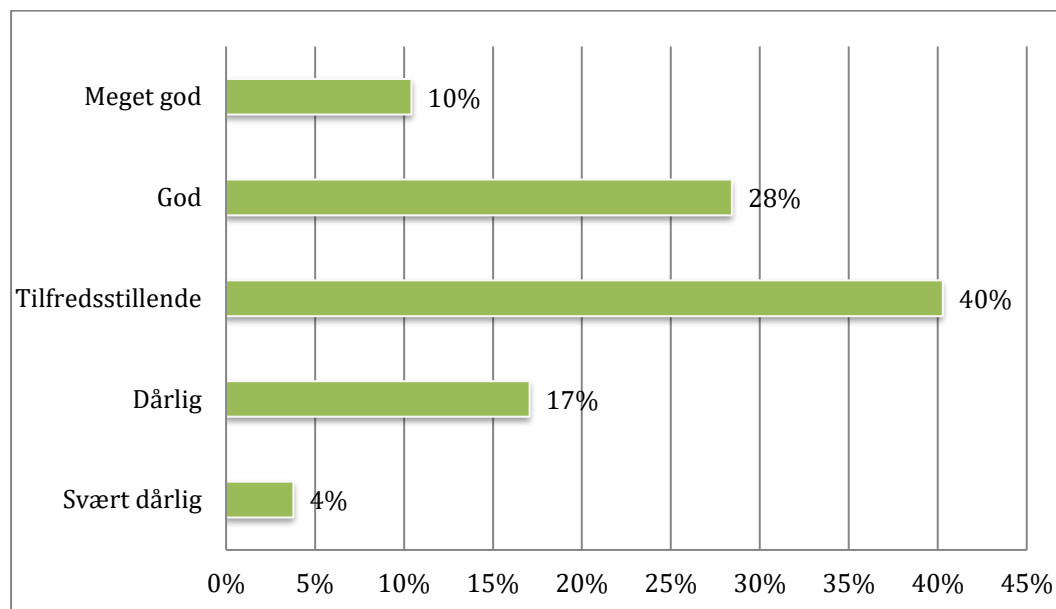
ME-foreningen har inntrykk av at det er mange tilfeller der det er mer enn en person med ME i familien, og at det er mange familier med ME-syke barn der en av foreldrene også har ME. Derfor ble det stilt spørsmål om de pårørendes helse. Dessverre ser vi i etterkant at respondenter har tolket spørsmålene noe ulikt, og tallene kan være vanskelige å tolke når det gjelder hvor mange foreldre som er syke. Ser vi på helsetilstanden til de pårørende, har minst 23 % også ME (n=228). Tallet kan imidlertid være høyere. Figuren under viser at 4 % av de pårørende ME-syke har en svært alvorlig grad, 26 % en alvorlig grad, 54 % en moderat grad og 16 % en mild grad av ME.



Figur 6: Alvorlighetsgrad, pårørende (n=50)

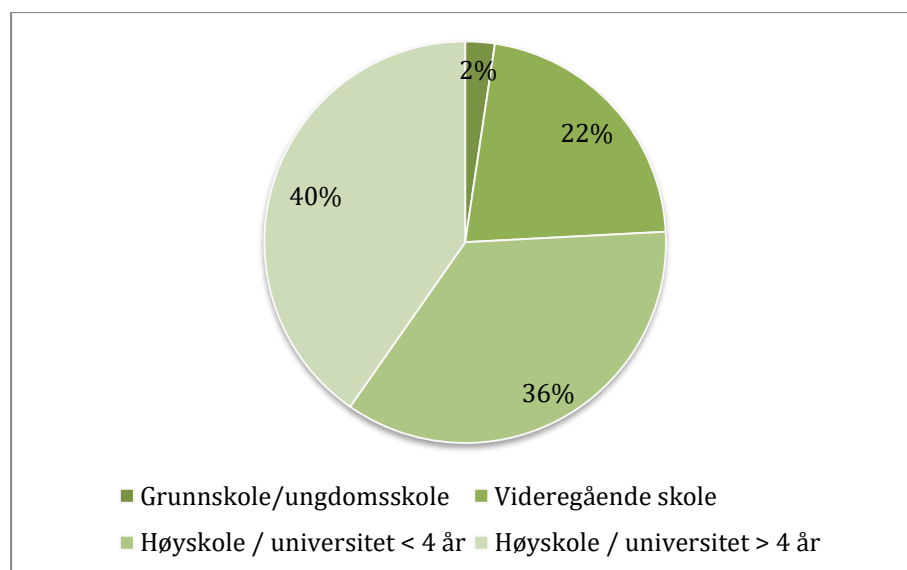
### 2.2.3 Familiens økonomi

Figur 7 viser familiens opplevde økonomi og grafen viser et resultat som er relativt normalfordelt. 79 % opplever familiens økonomi som tilfredsstillende eller bedre, mens 20 % klassifiserer familiens økonomiske tilstand som dårlig eller svært dårlig.



Figur 7: Familiens opplevde økonomi (n=211)

Figur 8 viser utdanningsnivået i husstanden. Her kan man se at utdanningsnivået ligger relativt høyt, hvor 76 % har høyskoleutdanning. Dette stemmer godt overens med inntektsbilde i figuren over.



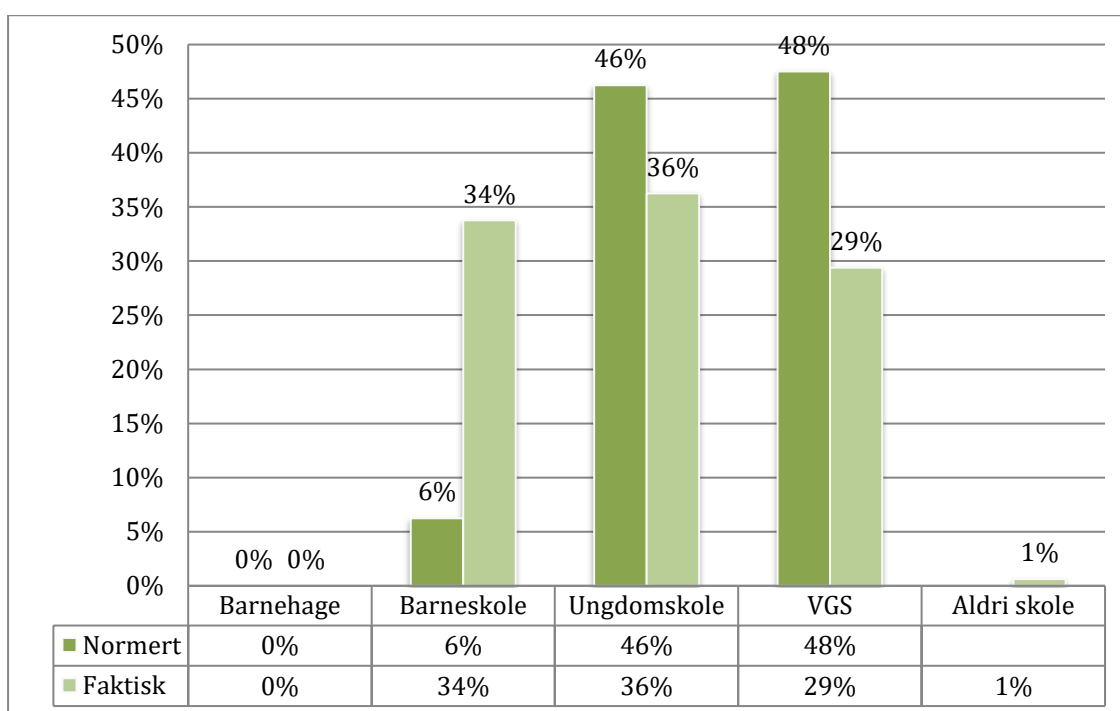
Figur 8: Høyeste utdanningsnivå i husstanden (n=211)

## 3 Resultater, analyse og diskusjon

### 3.1 I møte med skolen

Skolen spiller en vesentlig rolle i livet til barn og unge. Skolen er en arena for læring, både faglig og sosialt. Mange ME-syke barn og unge har store utfordringer med å følge normert undervisning, og har behov for ulike former for tilrettelegging. I dette kapitlet ser vi på hva slags tilrettelegging barn og unge med ME får i dag, og hvordan barna og deres pårørende oppfatter hjelpetilbudet og samarbeidet med skolen.

#### 3.1.1 Skoledeltagelse



Figur 9: Hvor langt i skolegangen skulle barna kommet og hvor langt har det faktisk kommet? (n=156)

Figur 9 viser fordelingen over hvor langt barnet skulle ha kommet i skolegangen (normert) og hvor langt i skolegangen de faktisk har kommet.

Svarene i undersøkelsen tyder på at ME er et betydelig hinder for å ha normal progresjon i skolegangen.

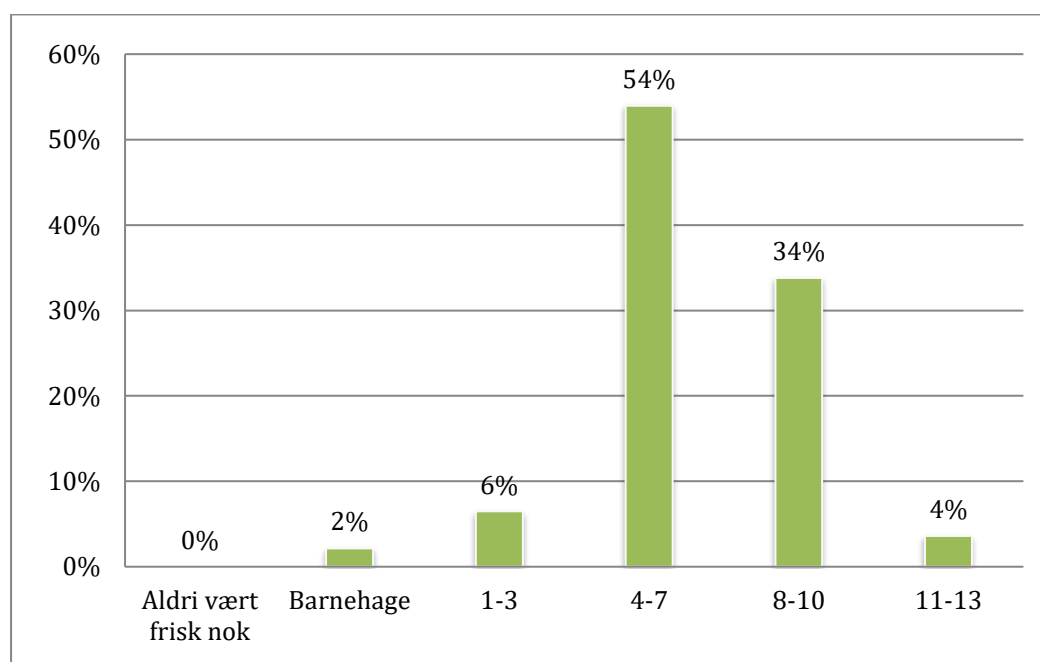
6 % av respondentene skulle ha gått på barneskolen, men det er 34 % av respondentene som svarer at deres barn fremdeles går på barneskolen. Blant disse barna er det flere som skulle ha gått på videregående skole, men er så syke at de ikke kan delta i noen form for undervisning.

For ungdomsskolen og videregående skole er det forholdet omvendt. 46 % av respondentene har barn som skulle gått på ungdomsskolen, mens bare 36 % av barna har kommet til



ungdomsskolenivå. 48 % av respondentene har barn som skulle gått på videregående skole, mens bare 29 % av barna har nådd så langt i skoleløpet.

Disse resultatene henger også sammen med svarene i figuren under, som viser på hvilket klassetrinn barnet/barna fikk problemer med å følge den normale undervisningen. Her svarer over 60 % svarer at problemene med å følge normal progresjon i undervisningen oppstod allerede i barneskolealder.



Figur 10: På hvilket klassetrinn fikk barnet/barna problemer med å følge normal undervisning? (n=138)

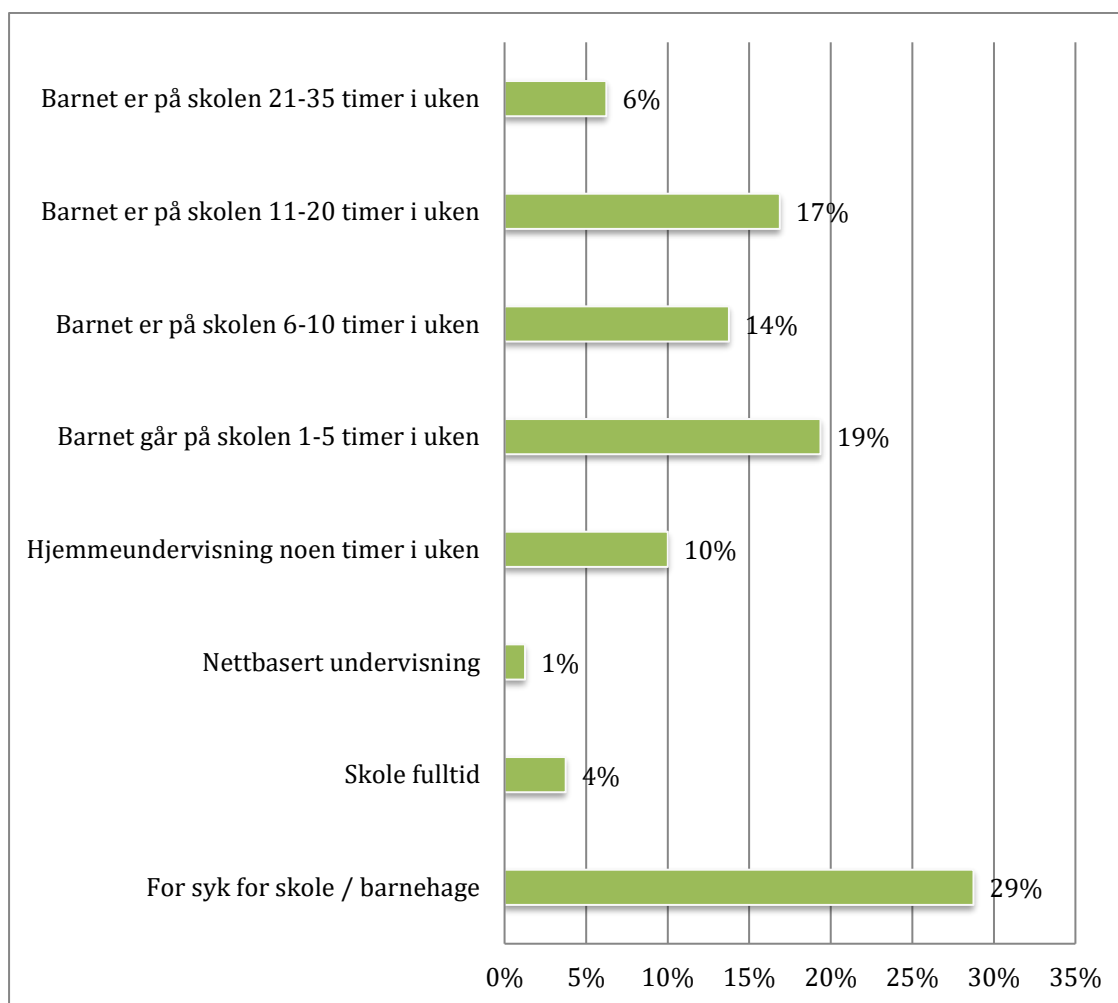
54 % fikk problemer med å følge normal undervisning i 4.-7. trinn, og 34 % i 8.-10. trinn. 9 % i 11.-13. trinn (1.-3. trinn videregående skole). 2 % hadde problemer med å følge med allerede i barnehagen.

Figur 11 under viser hvordan barnets skoledeltagelse er i dag,

4 % av barna klarer å gå fulltid på skolen

29 % av barna er for syke til å følge noen form for undervisning.

1 % av barna gjennomfører nettbasert undervisning, og 10 % har hjemmeundervisning noen timer i uken. Hele 29 % av de ME-syke barna er for syke for barnehage eller skole. Resten mottar undervisning i en viss grad etter hvor mye de tåler, basert på et visst antall timer i uken.



Figur 11: Barnets skoledeltagelse i dag (n=156)

Noe av det som spiller inn på hvor mye barnet/barna tåler er hvor mye hvile de får, og blant de barna som er friske nok til å gå på skole eller i barnehage (n=111) rapporteres at:

- Kun 1 % trenger ikke mer hvile enn friske på samme alder for å kunne delta på skolen.
- 33 % må hvile betydelig mer enn friske på samme alder.
- 66 % må hvile så mye mer at de må velge bort stort sett alle andre aktiviteter enn skole.

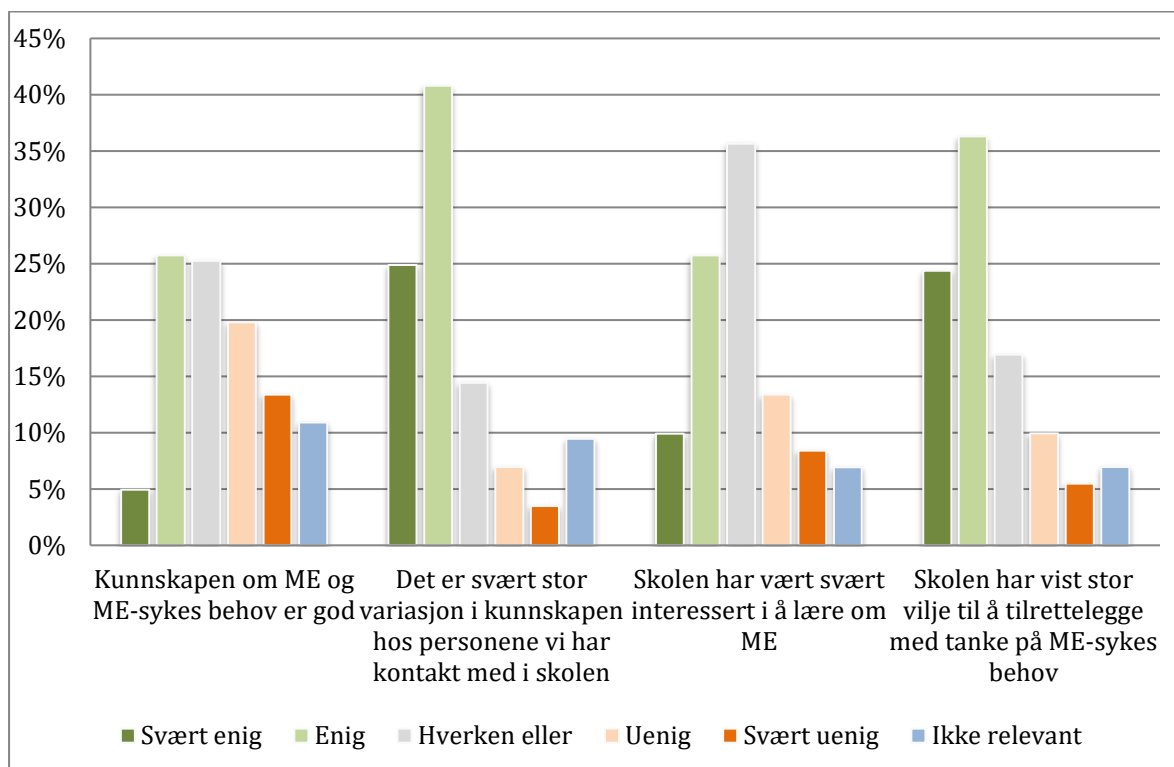
### 3.1.2 Kontakt med skolen og barnehagen

Tabell 1 viser kontakten respondentene har med skolen eller barnehagen. Jo høyere prosenttall, desto mørkere farge. Et flertall av respondentene er godt eller svært godt fornøyd med kontakten med skolen, spesielt når det gjelder skolens ledelse (63 %) og kontaktlærer (62 %). Dette er viktige tall med tanke på at skolens ledelse og kontaktlærer viser seg å være relevant for de fleste på et eller annet plan. Klasselærer (44 %), PPT (42 %) og rådgiver (40 %) får også god til svært god tilbakemelding. Skolekontoret i kommunen (67 %) eller fylkeskommunen (67 %), samt sosiallærer (64 %) og spesialpedagoger (58 %) er aktører færre har erfaring med og de svarte derfor at det ikke er relevant.

Tabell 1: Opplevelse av kontakt med aktører innenfor skolevesenet

	Svært god	God	Hverken eller	Dårlig	Svært dårlig	Ikke relevant
Skolens ledelse	18 %	45 %	17 %	6 %	7 %	7 %
Kontaktlærer	30 %	33 %	18 %	7 %	6 %	8 %
Klasselærer	15 %	29 %	18 %	10 %	5 %	23 %
Spesialpedagog	8 %	12 %	13 %	3 %	6 %	58 %
Rådgiver	17 %	23 %	16 %	5 %	5 %	34 %
Helsesøster	8 %	16 %	18 %	7 %	8 %	43 %
PPT	13 %	29 %	19 %	7 %	10 %	21 %
Skolekontoret i kommunen	1 %	7 %	14 %	4 %	7 %	67 %
Skolekontoret i fylkeskommunen	2 %	7 %	15 %	2 %	7 %	67 %
Oppfølgingstjeneste	3 %	12 %	15 %	6 %	10 %	55 %
Sosiallærer	6 %	7 %	13 %	3 %	7 %	64 %
Andre instanser	5 %	6 %	8 %	3 %	3 %	74 %

### 3.1.3 Skolens kunnskap og interesse om ME



Figur 12: Skolens interesse- og kunnskapsnivå (n=203)

Videre har man sett hvordan respondentene opplever kunnskapen til de ansatte på skolen og hvilke interesse de har av å lære. Ser man på første gruppe med søyler fra venstre i Figur 12, er 31 % enig eller svært enig i at kunnskapen på skolen er god, mens 33 % er uenig eller svært uenig i dette. 66 % mener det er stor variasjon i kunnskaper hos de ansatte i skolen. 36 % mener at skolen viser interesse av å lære, men 22 % er uenig i det. Når det gjelder tilrettelegging, som er meget viktig for ME-syke, er 61 % enig eller svært enig i at skolen har vist stor vilje til dette,

mens for 15 % har den viljen ikke vært til stede. Ut i fra tallene kan vi ikke trekke noen konklusjon om mulige forskjeller på den opplevde kontakten med skolen forskjellige steder i landet.

### 3.1.4 Tilrettelegging på skolen

Ved spørsmål om ulike typer ekstra tilrettelegging fra skolen svarte over halvparten at dette ikke var relevant. For mange kan dette skyldes at barna er for syke til at de i det hele tatt kan benytte seg av den type tilrettelegging, og for noen kan det være mangel på tilbud. Tilbakemeldingene fra respondentene er varierte:

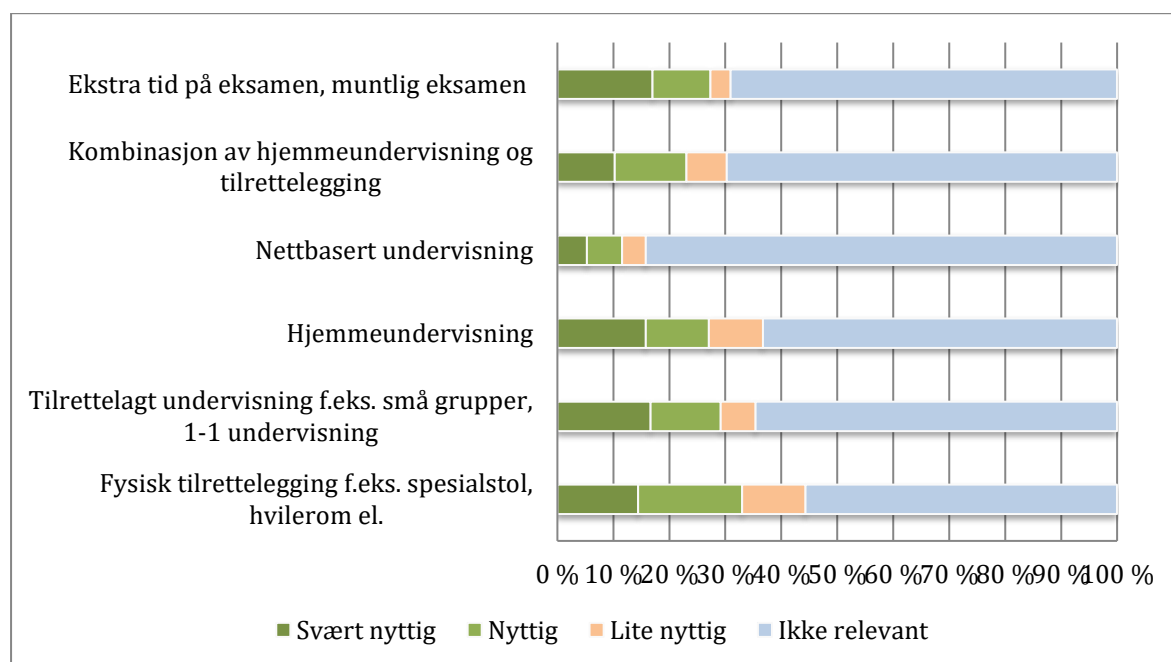
«Foreslo alle ovennevnte tiltak, men det lot seg ikke gjøre».

«Min datter er fullstendig sengeliggende, og ikke på skole nå».

«Har ikke fått tilbud om nettbasert eller hjemmeundervisning. Barnet ønsker ikke undervisning i liten gruppe».

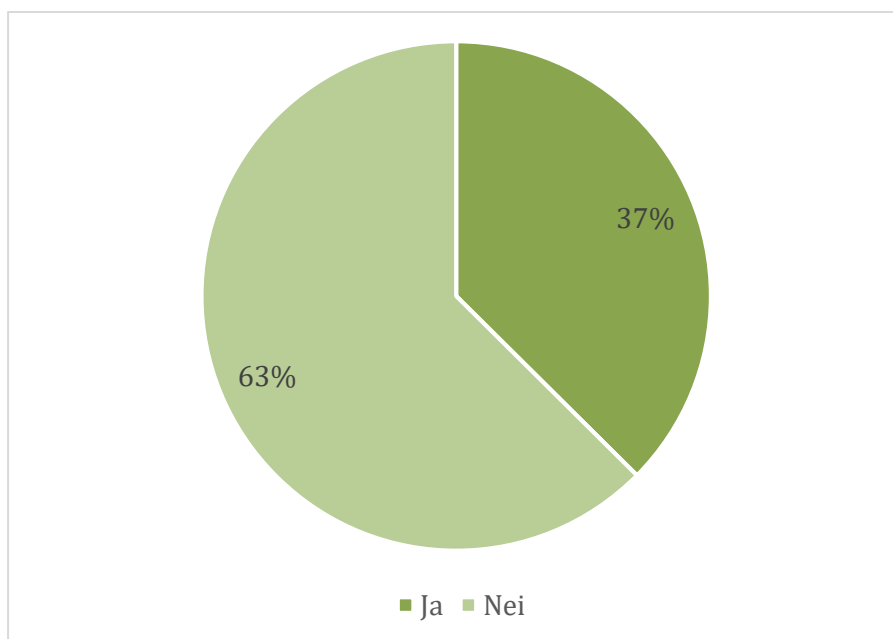
«Alt er godt lagt til rette, men barnet er ikke friskt nok til å kunne nyttiggjøre seg hjelpen».

Flere svarer at det er nyttig til svært nyttig med tilrettelegging på skolen. 33 % mente at fysisk tilrettelegging var nyttig til svært nyttig for deres barn, mens 11 % mente det var lite nyttig. 29 % svarte at tilrettelagt undervisning var nyttig til svært nyttig, mens 6 % så liten nytteverdi i det. 27 % hadde nytte av hjemmeundervisning, mens 10 % opplevde det som lite nyttig. Allikevel er det tydeligste bildet fra figuren under at de forskjellige tiltakene ikke er relevante. Dette kan bety at tilbudet ikke er tilgjengelig eller blitt avslått, men sannsynligvis skyldes dette respondentens barn er for syke til å delta på undervisningen i skolen.



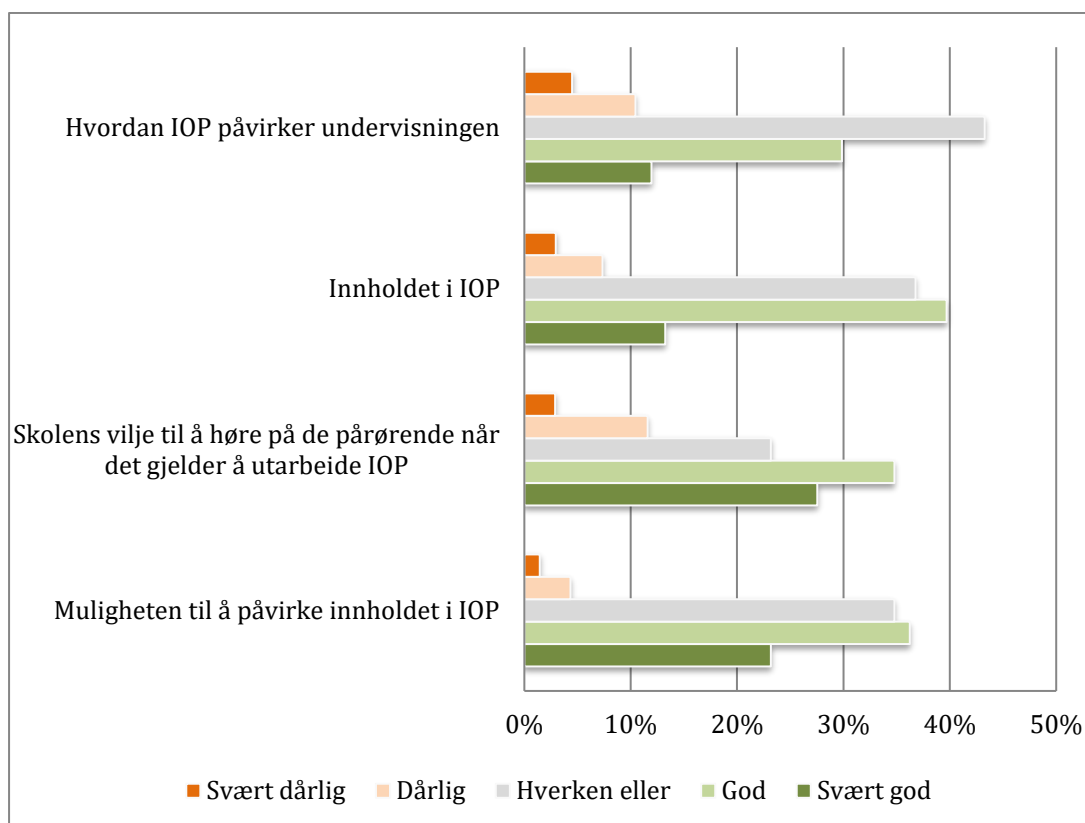
Figur 13: Ekstra tilrettelegging fra skolen og opplevelse av tiltakene (n=203)

### 3.1.5 Individuell opplæringsplan (IOP)



Figur 14: Har de ME-syke barna IOP? (n=203)

For de elevene som har behov for spesialundervisning, skal det utarbeides individuell opplæringsplan (IOP). Planen skal vise innholdet i opplæringen, hvordan den skal drives og organiseres og hvilke mål man ønsker å oppnå. IOPen skal utarbeides av skolen i samarbeid med foreldrene. 37 % av respondentene svarte at barna hadde IOP, mens 63 % av barna hadde ikke IOP. Av de 37 % som hadde IOP spurte man videre om pårørendes opplevelse av IOPen. 42 % mente IOPen påvirket undervisning godt til svært godt, 43 % mente at den ikke påvirket undervisningen på noen måte, mens 15 % mente den ikke bidro til bedre undervisning. Videre svarer 53 % at innholdet i IOPen var godt til svært godt, mens 37 % mente hverken godt eller ikke godt. 10 % var misfornøyd med innholdet i IOPen.



Figur 15: Pårørendes opplevelse av IOP (n=70)

Videre hadde 62 % av de pårørende en god til svært god opplevelse av skolens vilje til å høre på foreldrenes synspunkter ved utarbeidelsen av IOPen, mens 15 % følte at de ikke ble hørt. Flere var også positive når det gjaldt muligheten som pårørende til å påvirke innholdet i IOPen. 59 % mente at muligheten for å påvirke innholdet var god til svært god, 35 % mente verken eller og 6 % følte deres mulighet til å påvirke innholdet i deres barns individuelle opplæringsplan var dårlig til svært dårlig.

### 3.1.6 Tilbakemeldinger fra intervjuene om møte med skolen

Det er et gjennomgående tema at hvorvidt kontakten med skolen blir en god opplevelse eller ikke, handler mye om hvilke personer man møter. Syv av syv familier som ble dybdeintervjuet forteller at de som pårørende har fått beskjeder som at barnet må skjerpe seg eller at man må snakke fornuft med barna. Mange pårørende har følt seg mistenkeliggjort av skolen, og de har opplevd at skolen ikke trodde at barnet var sykt. En familie forteller at én person ødela mye, da det var denne personen som koordinerte ansvarsgruppa. Dette var til tross for at kontaktlærer, rektor og inspektør forstod grunnen til fraværet, godtok det og hadde forståelse for hva barna trengte i form av tilrettelegging. Etter at denne personen trakk seg som koordinator ble alt mye bedre. En annen mor forteller at læreren på barneskolen ikke forstod, men da klassen fikk ny lærer ble alt mye bedre. Moren forteller at den nye læreren var veldig forståelsesfull, la opp tilretteleggingen slik familien og barna ville ha det og fulgte opp.

Med bakgrunn i samtaler med pårørende virker det som om samarbeidet ofte er vanskeligst i starten av sykdomsforløpet. De fleste forteller at samarbeidet med skolen var mest slitsomt på barneskolen og før det forelå en ME-diagnose, men mange kan også fortelle om positive opplevelser i samarbeid med skolen. Flere forteller at de har hatt godt samarbeid med PPT og noen med BUP når de har truffet mennesker med kompetanse og/eller forståelse.

Noen av intervjuobjektene har positive ting å si om samarbeidet med ungdomsskolen og videregående skole. En mor forteller dette om sitt barns møte med videregående skole: «Vi ble møtt veldig ålreit på videregående. Der var de så fleksible som de kunne ha vært. De ordnet timene etter når på dagen det var best for henne, satt henne i klasser til de fagene hun ville ha, ordnet med skyss osv. Hun har på den måten fått tatt noen fag på videregående, og det gikk bra fagligsett, men orket ikke noe annet».

En annen mor forteller om uvurderlig hjelp hun har fått fra ansatte i BUP som virkelig følger opp: «På barneskolen var det vanskelig og tøft, men ungdomsskolen har bare blitt nødt til å høre på han [fra BUP] som er med på alle møter. Vi har kontakt med skolen, og vi skriver litt sms'er innimellom. Elever sender til og med ting hjem til oss til jul. Vi har også mottatt brev hvor de sier barnet er velkommen tilbake når som helst. Vi har nå møter 3-4 ganger i året for å følge opp, og skulle formen plutselig bli bedre, har vi blitt enige i at vi da tar kontakt med skolen. Vi har egentlig tilbud om all mulig slags hjelp nå, men barnet mitt er ikke i form til det». Også en annen familie kan fortelle om veldig godt samarbeid med skolene. De sier de ble hørt, tilretteleggingen var god og de ble tatt på alvor. Barna fikk dermed tillit til lærerne, de ble godt kjent og barna følte de kunne betro seg til lærerne sine. Dette har vært av stor verdi for familien blant annet i en situasjon da barnevernet krevde omsorgsovertakelse. Alle lærerne gikk sterkt imot det og stilte som vitner i saken.

Hos andre av familiene derimot, har kontakten med skolen vært så problemfylt at skolen har sendt bekymringsmelding til barnevernet på bakgrunn av for høyt fravær. I noen familier skjedde dette til tross for at barna hadde fastsatt ME-diagnose og fritak fra undervisningsplikten. En mor forklarer at ungdomsskolen mente barnet led av skolevegring, og ville sende noen hjem til dem hver morgen for å hente barnet til skolen. Heldigvis ble kontakten og samarbeidet med skolen bedre da barnet begynte på videregående skole.

Det er tydelig at et godt samarbeid med skolen er avhengig av at sentrale personer har god og oppdatert kunnskap om ME. Man ser at enkeltpersoner i flere tilfeller får mye å si i ME-syke barns liv, og at dette kan slå både negativt og positivt ut, avhengig av personens innstilling og kunnskap.

### 3.1.7 Svar på fritekstspørsmål om hvordan skolen best kan møte unge ME-pasienter

*«Roe helt ned på forventninger. Trygge eleven på at han/ hun ikke skal presse seg, og på at det er mange muligheter til å få gjort ferdig utdanning senere. Informere godt i klassene hvis det er barne- og ungdomsskole, slik at de andre vet at eleven er veldig syk men ville vært der hvis han/ hun kunne. Det er viktig for den som er syk.»*

Anbefalingene under er basert på 310 kommentarer fra nåværende og tidligere skoleelever med ME og deres pårørende.

Viktige momenter er:

- Kunnskap om ME hos de av skolens personell som er i kontakt med barnet
- Informasjon til lærere og medelever om hva ME er
- Tilrettelegging av undervisning
- Fysisk tilrettelegging
- Sette det sosiale først

En del foreldre opplever at det er vanskelig å få nødvendig tilrettelegging på plass. Som vi så i delen om skole, er det svært varierende hvilke tilbud som blir gitt. Her er ytterpunktene:

*«Har ingen tilrettelegging. Kunne vært relevant med noe, men orker av erfaring ikke gjøre noe med det.»*

*«Skolen tilrettelegger alt vi har behov for og er ekstremt fleksible.»*

#### 3.1.7.1 Kunnskap i skolen

*«Skolen er først og fremst nødt til å respektere og godta at dette er en alvorlig sykdom, og ikke noe latskap.»*

*«Skolen må ta inn veiledning /råd fra instanser som har høy kompetanse innen ME og tilrettelegge etter anbefalinger som gis. Vise ydmykhet.»*

Svært mange respondenter påpeker hvor viktig det er at skolen tilegner seg nødvendig kunnskap om ME, og holder seg oppdatert. Flere foreslår at skolen inviterer en representant for ME-foreningen til å snakke med lærerne om ME og om hvordan man best skal tilrettelegge for elever med ME.

Skolen og PPT må også lytte til barnets lege og andre behandlere, og følge de anbefalinger som gis, og ikke «synse» om ME.

Skolen bør sørge for at barnets lærere har tilstrekkelig kunnskap om ME og elevens situasjon, slik at ikke familien / barnet må snakke med hver enkelt faglærer for å forklare.

Mange sier at skolen IKKE bør gjøre dette:

- Ikke «synse» om ME



- Ikke ha urealistiske forventninger til bedring eller framgang
- Ikke legge press på barnet til å være mer tilstede eller arbeide mer
- Ikke la være å informere tilstrekkelig

*«Ikke bli møtt med skjerp deg, ta deg sammen!»*

*«Føler oss mistenkeliggjort, enda vi har uttalelser fra helsepersonell om hennes situasjon. PPT har vært svært uprofesjonell og blandet rollen sin og stilt tvil ved det behandlere har sagt og anbefalt. Vi har fått flott støtte fra behandlere som kjenner oss og vår datters helse, og vi samarbeider godt. Det er betenkelig at de som har minst greie på vår datters situasjon (PPT og skole) er de som er mest kritiske og som vi får minst støtte av og blir mest mistenkeliggjort fra.»*

*«Det største problemet som jeg hadde var at skolen (nærmere sagt rådgiverne) visste godt om min sykdom. Noen av lærerne visste noe, mens andre skjønnte ikke hva det dreiet seg om. Dette førte til at jeg hadde flere samtaler om fag og fravær med lærere enn det jeg burde. Jeg mener ikke at alle lærerne skal vite om sykehistorien/tilstanden min. Det jeg kunne ønsket var at lærerne visste om at jeg var syk, og at de visste hva det innebar å være ME syk, så jeg hadde sluppet å snakke om det.»*

*«Skolen må informere både elever, andre foresatte og ALLE lærere om fraværets årsak osv. Vi har opplevd at eleven fikk melding fra valgfaglærer om at hun må møte opp på skolen hvis ikke får hun ikke vurdering i faget. Skolen vet at hun er for syk, men ikke alle lærere har fått informasjonen. Blir en ekstrabelastning.»*

*«Det viktigste skolen gjør er å informere klassen om sykdommen som medeleven har. Vår sønn mistet all kontakt med tidligere kamerater fordi vi i ettertid har fått rede på at skolen sa vår sønn slet psykisk og fysisk og ikke noe mer. Ingen medelever tok kontakt med han.»*

#### **3.1.7.2 Godt samarbeid mellom skole og foresatte**

Mange respondenter fremhever hvor viktig det er å ha et godt og tett samarbeid med skolen og barnets lærere. IOP blir trukket fram som et viktig verktøy. Det er viktig at målene i IOPen er realistiske med tanke på barnets sykdom, og at målene revurderes fortløpende i forhold til barnets helsetilstand.

*«God kommunikasjon med familie. Respekt for pasient og sykdommen. Lage IOP og evaluere tiltakene fortløpende.»*

*«Jevnlige tverrfaglige møter med foreldre, fysioterapeut, PPT om tilrettelegging skolemessig, f.eks. hver 14 dag. Legge opp til mest mulige positive aktiviteter hvor barnet møter vennene sine på skolen. Legge opp til faglig utvikling ved hjemmeundervisning hjemme. Legge til rette for bruk av avatar/robot. Videre bør det tilrettelegges med eget rom, hvor den ME-syke får mulighet til å trekke seg unna og hvile når de er på skolen.»*

*«Det er opprettet en Facebook-gruppe der barnet, foreldre og aktuelle lærere er med. Her er det lett å skrive informasjon om hva som skjer den aktuelle uke, slik at han er forberedt om han orker å gå på skolen.»*

Helsesøster trekkes i mange tilfeller fram som en verdifull støttespiller som må informeres og tas med i planleggingen. Også andre helsepersonell kan være gode støttespillere:

*«Viktig med samarbeidsmøter, der foreldre, skole, fysioterapi, ergoterapi, PPT, helsesøster er med... Og fastlegen burde ha en representant med på slike møter.»*

*«Samhandlingsmøter med skolens ledelse, rådgiver, kontaktlærer, foreldre, BUP, og evt. PPT og evt. helsesøster. Deler status hjemme og på skole. Og kollektivt tenker framover. Alltid være i forkant! elven må gå i ferdig terreng, men alternative løsninger som sikkerhetsnett. Hente ut kapasitet hos eleven når den er tilgjengelig.»*

*«Sosionom fra sykehuset stilte opp både på barneskolen og ungdomsskole og hadde informasjonsmøte med både elever og foreldre hver for seg.»*

Mange trekker fram at det er grunnleggende at skolen møter foreldrene med tillit, og stoler på at foreldrene vil det beste for barna, og at de har verdifull kunnskap om barnets tålegrense.

*«Skolene må lære seg å være mer lydhøre på en erfaren forelder, vi ønsker at barna skal være så mye som mulig med jevnaldrende, på skolen og fritidsaktiviteter- men det er også vi som kjenner barnet, og ser når det blir for mye og må kaste inn håndkledet. Ikke alle klarer å lese den syke, ansett hvor mye de gjerne ønsker, da mange tar på seg en maske i møte med andre, for de vil så gjerne være som «alle» andre, men ofte er prisen høy å betale.»*

Kommentarene vitner dessverre om at mange pårørende har hatt uheldige opplevelser når det gjelder samarbeidet med skolen. Flere foreldre har opplevd å møte holdninger om at de overbeskytter barnet eller at de sykliggjør det. For foreldrene oppleves det som urettferdig og fortvilende.

*«La oss slippe de evinnelige kampene der vi må bruke mye energi som vi sannsynligvis alt har lite av, på å måtte kjemte for å få tilrettelagt opplegg.»*

*«Høre på foreldre. Ikke komme med kunnskapsløse velmenende råd. Invitere ME foreldre til å informere. Vi kommer gjerne!»*

*«Mange påstår at mor psyker unngå syke. Det er lett å psyke unger til å bli hjemme fra en skole med dårlig miljø, men å psyke noen til ikke å gå på kino, til en film de har gledet seg til å se, det tviler jeg på at noen kan. Mine snudde i døra til en premiere, og ba om å bli kjørt hjem til senga.»*

Selv om mange i undersøkelsen er fornøyd med samarbeidet med skolen, er det noen tilfeller der ting ikke fungerer helt glatt:

*«Vår ME datter er nå for syk til å delta på undervisning på skole. Samarbeid på skolen fungerte flott til å begynne med men er dessverre veldig personavhengig (hvilken utdanningsleder og lærers*

*servicenivå). Som mor har jeg måttet purre opp enkeltvedtak, sørge for søknad om drosje til skole, utallige telefoner til drosjeselskapet for å endre tider/klage når de ikke kom osv. osv., hente bøker, hente pc, purre opp IOP, purre opp PPT uttalelser, snakke med lærer, forklare hva ME diagnose innebærer, levere oppgaver/hente oppgaver (noe pr epost men også skriftlige med penn/papir) søke om mer tid på eksamen (hvilket ikke fungerer da hun maks orker 30 min på en dag og heldagseksamen ikke kan deles på flere dager), ordne rett legeerklæring, siden hun nå er for syk til å gå regelmessig på skolen må vi kjøre henne ned til møter med lærer (det igjen betyr å måtte ta seg fri fra jobben) ++++ Som mamma med full jobb uten mulighet for å avspasere har det vært en utfordring å måtte drive AS videregående skole på min datters vegne. Hadde vært fantastisk hvis noen kunne tatt over...»*

I tilfeller der skolen ikke har hatt tiltro til foreldrenes kompetanse om ME og om sitt eget barn, har det hendt at det har blitt sendt bekymringsmelding til barnevernet. Når slike bekymringsmeldinger sendes uberettiget er de en stor belastning for hele familien det gjelder. Som vist annet sted i undersøkelsen hadde 20 % av respondentene opplevd at det ble sendt bekymringsmelding til barnevernet om deres omsorg for barnet.

*«Ungdomsskolen (etter press fra PPT?) sendte bekymringsmelding til barnevernet vedrørende pasienten. En svært stor tilleggsbelastning for familien. Saken ble henlagt etter 6 mnd...»*

*«De 3 første årene, barnet var syk, var ekstremt vanskelig, da skole og kommunepsykolog tvang vårt barn på skolen. De så på hans sykdom som skolevegring og mors overbeskyttelse. Barnet ble sterkt traumatisert, da INGEN forstod. Vi foreldre torde ikke å gjøre annet enn å bære-, presse vårt barn langt ut over hans tålegrense, da melding til barnevern ble ymtet frem. Sykehusets ME-team var på samme nivå som skolen. Vi fikk presset igjennom at en spes. psykolog, skulle stå for videre oppfølging av vårt barn. Det gikk i orden for 1 år siden. Ungdomsskolen har vært fantastiske ift. å ta imot kunnskap og veiledning, fra spes. psykolog. Barnet er fortsatt traumatisert, etter skrekkopplevelser med barneskole og helseapparat., så spes. psykolog arbeider med å trygge barnet. Vi foreldre puster nå lettet ut, etter noen mareritt år.»*

#### **«Se» barnet, Stole på og lytte til foreldre**

*«Stol på de syke, de kjenner kroppen best. La pasienter prioritere, for de kan ikke klare alt.»*

ME-foreningen erfarer at mange ME-pasienter opplever det som svært vanskelig å bli mistrodd når det gjelder om de er syke eller hvordan sykdommen påvirker dem. Pasientene oppfatter det som svært vanskelig, til og med traumatiserende, ikke å bli trodd. Svært mange respondenter mener det viktigste skolen kan gjøre er å lytte til barnet og foreldrene, og akseptere at de har best kunnskap om hvordan sykdommen påvirker barnet.

*«De fleste ME er «ja mennesker», så lærerne har også en stor utfordring mht. å hjelpe til å sette grenser for eleven. Man skal kunne mye om ME for å være en god støttespiller for den syke.*

*Støtteapparat som i beste mening sier til en med ME at «gjør det du orker» - skaper ofte forverring, fordi ME syke ofte tøyser grensen for langt.»*

- Vise at man stoler på barnet
- Vis empati
- Etabler fast kontaktpunkt, en kontaktlærer barnet kan forholde seg til
- Hjelpe barnet til å sette grenser for seg selv

*«Sette seg mest mulig inn i diagnosen. Forklare andre elever, OG lærere hvor seriøs diagnosen er. Slik at ME-syke barn og unge som kan delta delvis i undervisningen skal slippe å få uopplyste kommentarer som at de er heldige som slipper skole, lekser, osv. Masse informering slik at det ikke gjør det noe mer ukomfortabelt enn det allerede er å være litt utenfor. Har selv opplevd å ikke bli trodd på at jeg er syk (selv med legeerklæringer, sykehusinnleggelse, osv.), ikke bare av elever som har den unnskyldningen at de har for lite info, men også lærere.»*

Det kan gå riktig galt hvis tilliten til foreldre og barn ikke er til stede:

*«De må ha respekt for elever med ME og ikke snakke ned til oss. De bør kunne legge til rette for syke, men har de kapasitet til dette? Min skole fikk brev fra sykehus, lege og nevrolog men de trodde fortsatt jeg latet som at jeg var syk. Lærere og rektor kjeftet på meg og mine lærere baksnakket meg og fikk alle elevene til og tro at jeg skulket. Helt forferdelig. (Var da 14 år) når jeg skulle prøve vgs. skulle alt legges til rette for at jeg skulle klare det, alle lærere skulle få vite om det og de skulle få vite hvordan en måtte behandles når en elev er alvorlig fysisk syk. Ingen av lærerne brydde seg og jeg ble presset så hardt på skolen at jeg tilslutt kollapset og måtte bli bært ut og måtte på sykehus. Da ble jeg sengeliggende igjen i ca. 1 år. De må virkelig lære å behandle oss riktig. For ingen klarer det når det er slik. Jeg er 24 år og har enda ikke fått gått vgs. da det ikke finnes hjelp.»*

### **3.1.7.3 Tilrettelegging**

Barn med ME kan ha behov for omfattende tilrettelegging for å kunne følge undervisningen, men noen barn vil være for syke til å kunne følge noen form for undervisning.

Overordnet mål for tilretteleggingen må være å forhindre at barnet blir dårligere. Det betyr å tilpasse undervisningen til barnets form. Det er avgjørende at tilpassingen er individuell og kan endres i takt med endringer i barnets form, evt. stoppes i perioder der barnet er dårlig.

Dette er de tiltakene som oftest trekkes fram i fritekstsvarene:

- Starte skoledagen senere
- Fleksibilitet i tilstedeværelse etter dagsform
- Fleksibilitet når det gjelder fag
- Forståelse og romslighet når det gjelder fravær
- Undervisning en-til-en eller i små grupper
- Undervisning i hjemmet
- Hvilerom der eleven kan trekke seg tilbake ved behov
- La eleven gjøre skolearbeid hjemme
- To sett med bøker, slik at eleven slipper å bære eller huske på å ta med riktige bøker

- Mulighet for å ta prøver og eksamener på alternative tidspunkt
- Dele opp eksamener i flere bolker
- Muntlige i stedet for skriftlige prøver
- Gi eleven oppgaver som gir følelse av mestring, ha realistiske forventninger til prestasjonsevne
- Vær kreativ og finn måter å utnytte ny teknologi, som robotavatar, Skype el.
- La eleven spise og drikke ved behov, og ikke følge faste tider.
- Sist men ikke minst: Vær klar over at ME-pasientens form er uforutsigbar og svingende, og vær innstilt på å endre tiltak fortløpende etter behov.

### **Vær fleksibel, tenk kreativt**

*«Tenk nytt og kreativt om arena for læring, hvordan det kobles opp mot klassekamerater og mot hjemmeundervisning.»*

*«Det er viktig å huske at ME-pasienter er svært forskjellige med hensyn til hva de klarer i løpet av en dag, en uke, eller et år.»*

*«Legge til rette individuelt, alltid ut fra mål om å hindre barnet å bli dårligere.»*

Nesten alle respondentene trekker frem behovet for fleksible løsninger for de ME-syke barna. ME-syke barn er ulikt rammet av sykdommen, både når det gjelder alvorlighetsgrad og hva som er de mest fremtredende symptomene. Det er viktig med en individuell tilpasning, og at tilretteleggingen evalueres løpende og endres ved behov. Helsetilstanden kan ende seg drastisk, f.eks. i forbindelse med overbelastning eller influensa ol., og forverringen kan være langvarig. Da kan det være riktig å stoppe undervisningen i en periode. Barnet kan også oppleve gode perioder der det orker mer.

Elever med ME er også forskjellige, og alle har ikke utbytte av samme tiltak. Flere ønsker mer tid på eksamen, men en respondent skriver:

*«Det er et paradoks at syke elever som har problemer med å sitte mer enn 15-20 min får tilrettelagt og utvidet tid på eksamen!! Det er ikke tiden men kreftene på å sitte oppreist som er problemet. Selv om en hviler mye går konsentrasjonen fort ned.»*

Mange trekker fram behovet for å være kreativ når det gjelder å finne løsninger, og trekker fram teknologiske hjelpemidler som robotavataren AV1, Skype og sosiale medier.

*«Lytte til eleven og foresatte sine ønsker og behov. Legge til rette for å bruke fleire år, ta fag på tvers av klassetrinn og sjå vekk frå fråvær. Legge tilrett for korte, rolige økter/dagar og rom for kvile. Bruke nettundervisning og Skype dersom det passar.»*

### **Fysisk tilrettelegging**

- Stillerom / hvilerom
- Hvilestol

Svært mange respondenter mener det er viktig at skolen har et stillerom / hvilerom der det ME-syke barnet kan trekke seg tilbake. Det kan være behov for hvile mellom undervisningsøkter,

eller barnet kan plutselig føle seg dårlig og ha behov for å trekke seg tilbake. Det kan oppleves som trygt å vite at man har et rolig sted å gå til når man har behov for det. Stillerommet / hvilerommet kan også være et sted barnet kan trekke seg tilbake for å få arbeidsro.

*«Hvilerom på skolen. Klasserom i nærheten av hvilerom og toalett.»*

#### **Tilrettelegging av prøver og lekser**

ME-pasienter har kognitive problemer, særlig problemer med korttidsminnet, konsentrasjonsvansker og problemer med å finne ord. Det kan være lettere for elever med ME å sitte og arbeide for seg selv eller i mindre grupper. Prøver og eksamener bør tilrettelegges slik at det blir enklest mulig for barnet å vise hva det kan. Mange trekker fram et ønske om muntlige prøver.

*«Lekser og lesing til prøve er det verste for mitt barn. Lærerne må forstå at det ikke bare er fysisk aktivitet som er problemet, men også det kognitive.»*

*«Forklare skriftlige oppgaver til den enkelte da de kan være vanskelige å forstå om en sliter med det språklige pga ME. Gi eget rom og hjelpelærer da andres støy er slitsomt og forstyrrer konsentrasjon.»*

#### **Undervisning i hjemmet**

*«Gi hjemmeundervisning i den grad barnet er i stand til å nyttiggjøre seg det. Hvis det orker å være noe på skolen, må det være med tanke på det sosiale. Mitt barn mistet 3, nesten 4 år på barne- og ungdomskolen, og gjennomførtevideregående på 4 år, med stort sett bare hjemmeundervisning»*

*«Eg hadde heimeundervisning, og det fungerte veldig bra for meg. Innimellom ringte læreren før han kom for å spørre om dagsforma, og var den fin så tok læreren med eit par klassekameratar, så vart det litt sosialt innimellom også. Tilrettelegging m.t.p kor undervisninga kan foregå (heime eller på skulen), kor ofte og kor lenge, og kor store krav som vert stilt (eg hadde til dømes kun matte, norsk og engelsk på ungdomskulen). Og inkludering av litt sosialt innimellom dersom forma tillet det. Nye tilpassingar dersom generell form endrar seg mykje.»*

Svært mange ønsker en form for hjemmeundervisning, enten ved at læreren kommer hjem eller ved hjelp av nettbaserte løsninger. Det er likevel ikke sikkert at det fungerer i alle tilfeller. En respondent skriver:

*«Hjemmeundervisning fungerer ikke for alle. Det fordrer at man MÅ være i form når lærer kommer på hjemmebesøk og kan føre til press som forverrer formen.»*

*«Det er vanskelig å følge opp undervisning slik andre gjør det. Det er mye lekser, foredrag og mindre prøver. For meg var det helt avgjørende at lærere ga meg større oppgaver som viste mine fagkunnskaper godt, i stedet for at jeg måtte følge med på absolutt alle lekser og småprøver opp gjennom skoleårene.»*

*«Informere lærerne nøye, bli enige om et opplegg sammen, gi oppgaver den syke kan jobbe med i sitt tempo og som eleven kan klare, slik at han/hun kan oppleve mest mulig mestringsfølelse, noe det ofte er veldig stor mangel på når man er syk. Stilles det for mye krav kan det fort bidra til forverring. Men på motsatt side må skolene ikke ta det som en selvfølge at eleven ikke klarer noen ting, da dette også er negativt.»*

*«La de dra hjem om de føler behov for det. Ingen fraværsgrense, ingen «dømming» eller medlidenhet. Vi vet best selv når det er nok.»*

*«Mulighet til å forlate klasserommet uten at det blir stilt spørsmål, og gå litt rundt når man føler behov for det/når det blir for mye og man detter ut hadde også vært fint.»*

#### **3.1.7.4 Sette grenser for seg selv**

ME er kjennetegnet av intoleranse for belastninger (fysiske eller kognitive) ut over den enkeltes tålegrense. De fleste pasienter har noen «reserver» og kan prestere ut over tålegrensen, men det vil føre til en forverring av alle symptomer i en periode etterpå. Forverringen kan være forsinket og er ofte langvarig. ME-pasienter bør lære seg å holde seg innenfor tålegrensen, og mange respondenter trekker fram hvor viktig det er å sette grenser for barnet og å lære det å sette grenser for seg selv.

Det kan være vanskelig å forstå hvor slitent /dårlig barnet egentlig er, siden det mobiliserer krefter når det er på skolen, og hverken lærere eller medelever ser hvor mange timer det må hvile når det kommer hjem. Barn som ikke svarer når de blir snakket til er ikke frekke – det kan være at de sliter med å finne ord, eller at de er så slitne at de ikke klarer å forstå spørsmålet. Det er viktig at lærere kjenner signalene, og kan bidra til at eleven får hvile når det er behov for det.

*«Det er vanskelig å få lærere til å tro på hvor slitent barnet ditt er! Vanskelig å forklare at når eleven er på skolen viser hun seg fra sin beste side. Ingen ser alle timene vi bruker på hvile for å klare å være 2 skoletimer. Ingen vet at mor sitter utenfor i bilen for å fange opp et slitent barn som ikke alltid klarer å ringe på hjelp.»*

Barnet bør alltid ha mulighet til å ta en pause.

*«Barn prøver ofte litt for mye. Lær deg tegnene på forverring - hjelp den syke å bremse! 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.»*

*«Mitt råd til skolene vil være at de legger lista lavt i forhold til hva eleven klarer å gjennomføre. Viljen til eleven kan være større enn evnen til å klare det. Min erfaring er også at skolen setter høyere krav til eleven enn det som er mulig å gjennomføre.»*

*«Det er vondt for barn å være snill hele tida. Noen barn lar andres ønsker gå ut over seg selv. Men dette vet de ikke. De handler som generasjoner har gjort før dem. De står på og vil være snill med alle. Å lære å sette grenser for seg selv er kjempeviktig. At foreldre skjønner at barna kan oppleve*

*psykisk press uten at foreldrene selv forstår at de stresser barna sine med «opplagte» forventninger. Dette er kjempevanskelig. Barn som hele tiden ønsker å tilfredsstille andre mer enn seg selv - går hele tiden på akkord med egen helse. Før eller senere vil boblen briste - og de får et veldig slitsomt liv. Skulle ønske at samfunnet generelt kunne slutte med å forvente så mye av barn og ungdommer. De blir flotte folk de også! Men da må de få gjøre dette på sin måte.»*

#### **3.1.7.5 Sette det sosiale først**

*«Sosialt er viktigere enn fag. - Det kan man ta igjen seinere, faller man ut av de sosiale er det vanskeligere å ta igjen.»*

*«Skolefag kan en alltid ta igjen, ikke tapt ungdomstid»*

Skolen bør bestrebe seg på å skape et godt sosialt miljø rundt den syke. Flere respondenter trekker fram behovet for å informere klassekameratene slik at de forstår hva sykdommen innebærer, og hvorfor det ME-syke barnet har behov for tilrettelegging.

- Samarbeid med foreldrene om å informere barnets klasse om ME
- Inviter barnet til sosiale hendelser i klassen og til bursdager, selv om barnet kanskje ikke klarer å komme.
- Informere andre barn i klassen om hva ME er og hvordan det påvirker den syke.

*«Ha en åpen dialog med klassen om hva som er galt så de andre elevene ikke blir sure over at den ME-syke får så mye tilrettelegging osv. (det kan fort skape splid mellom den syke og de andre elevene om de ikke vet/forstår hvorfor).»*

*«Alltid invitere den syke med på sosiale arrangementer i klassen. Alle ting i skolens regi og alle bursdager (anbefale foreldre i klassen til å invitere)»*

*«Det aller viktigste er å greie å komme litt på skolen for det sosiale og at det er forståelse og aksept for at en ikke skal forvente for mye til hva eleven greier å «produsere», det må komme etter hvert. Eleven må gjøre det han/hun greier og ikke ha leksepress. Det er SVÆRT viktig med åpenhet og informasjon til medelever og andre foreldre. Man må sette dem inn i ME. Her må helsesøster og evt andre bidra.»*

*«Skolen sønnen vår gikk på da han ble syk har vært helt fantastisk! De har hatt meget stor kunnskap om sykdommen, de har vært opplært av sosionomen på sykehuset. Sosionomen, som vi har vært jevnlig i møte med, har vært tydelig, kunnet alle regler og paragrafer som kan være til hjelp, vært svært fleksibel i forhold til å legge til rette for sønnen vår. Skolen har vært klar på at han ikke skal gjøre for mye, men vært med oss på å holde igjen når han har villet for mye. De har vært klar på at det å være sosial, ikke falle helt ut av vennegjengen, gjøre noe som bidrar til at livet føles «normalt» har vært viktigere enn å lære matte. Kom heller i storefri enn i timen, sa de. De syntes det var viktigere at han var med i et selskap eller gikk på kino og gjorde slik som unge gutter gjorde selv om det betydde at han ikke orket den ene timen han skulle hatt dagen etter. Skolen har også forstått at to ME- syke ikke er like og ikke har like behov. De har forklart klassen at det er helt ok at de*



*treffer sønnen vår i byen en dag selv om han ikke har vært på skolen. Det er kjempeviktig at skolene har høy kompetanse, ikke drar alle ME pasientene over en kam og at de ser helheten til livet til eleven sin og ikke bare skole-biten. Sosiallærer sa at hun overhodet ikke var bekymret for den faglige kunnskapen, det kom ikke til å være vanskelig å lære seg siden når han ble bedre. Det viktigste var å prøve å bevare det sosiale, for det kan de ikke ta igjen. Her er skolen kjempeviktig, den er et ankerfeste til det «normale» livet og til det sosiale fellesskapet.»*

Dessverre ser det ut til at ikke alle skoler er like flinke, og noen ME-syke unge voksne forteller om triste opplevelser.

*«Min erfaring med skole har vært svært negativ og vond. Mangel på respekt og forståelse for at dette er en alvorlig sykdom og ikke bare noe tull. Jeg har blitt mobbet og snakket stygt om i klassen og på trinnet pga. mangel på informasjon og hvor alvorlig sykdommen kan være.»*

*«Opplever selv som 18 år, vgs.-elev og ME syk å bli utestengt og ekskludert, mye pga jeg er mye borte fra skolen, men også fordi medelever ikke tror på at jeg er syk. De tror jeg skulker fordi de ikke har nok kunnskap om sykdommen, og ser derfor ned på meg.»*

#### **3.1.7.6 Tilpasset transport til og fra skolen**

For mange med ME er transporten til og fra skolen en like stor belastning som selve tilstedeværelsen på skolen. Lys, lyd og bevegelse er påkjenning for ME-syke, og transport bør tilrettelegges slik at barna utsettes for så lite belastning som mulig.

Fler påpeker utordringer forbundet med at en taxi kommer til faste tider uansett dagsformen til barnet, eller at det brukes oppsamlingstaxi.

*«Transport til og fra skolen med sjåfører som ikke har på radio og som kjører forsiktig og med helt dempede/rolige forhold i buss/taxi.»*

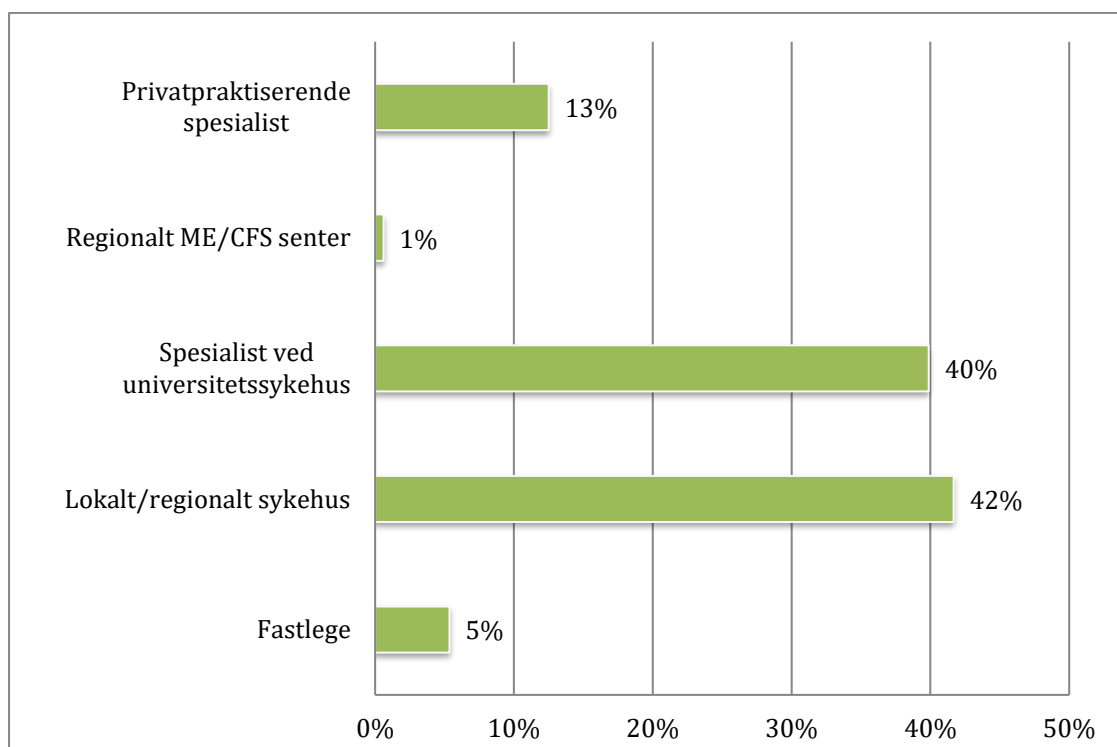
*«Transport til og fra er en utfordring når formen varierer. Det som tilbys er avhengig av faste tider. Dette fungerer ikke. Vi har løst dette ved selv å kjøre til og fra. Heldigvis har vi begge fleksibel arbeidstid og forståelsesfulle arbeidsgivere.»*

## 3.2 I møte med helsevesenet

I dette kapitlet ser vi på hvordan familier med ME-syke barn opplever kontakten med helsevesenet, og hvor fornøyd de er med den oppfølgingen de får. Kontakten starter med utredningen, og dessverre ser det ut som den også stopper der for svært mange familier med ME-syke barn. Mange familier gir uttrykk for at de føler seg alene, og ønsker en bedre oppfølging.

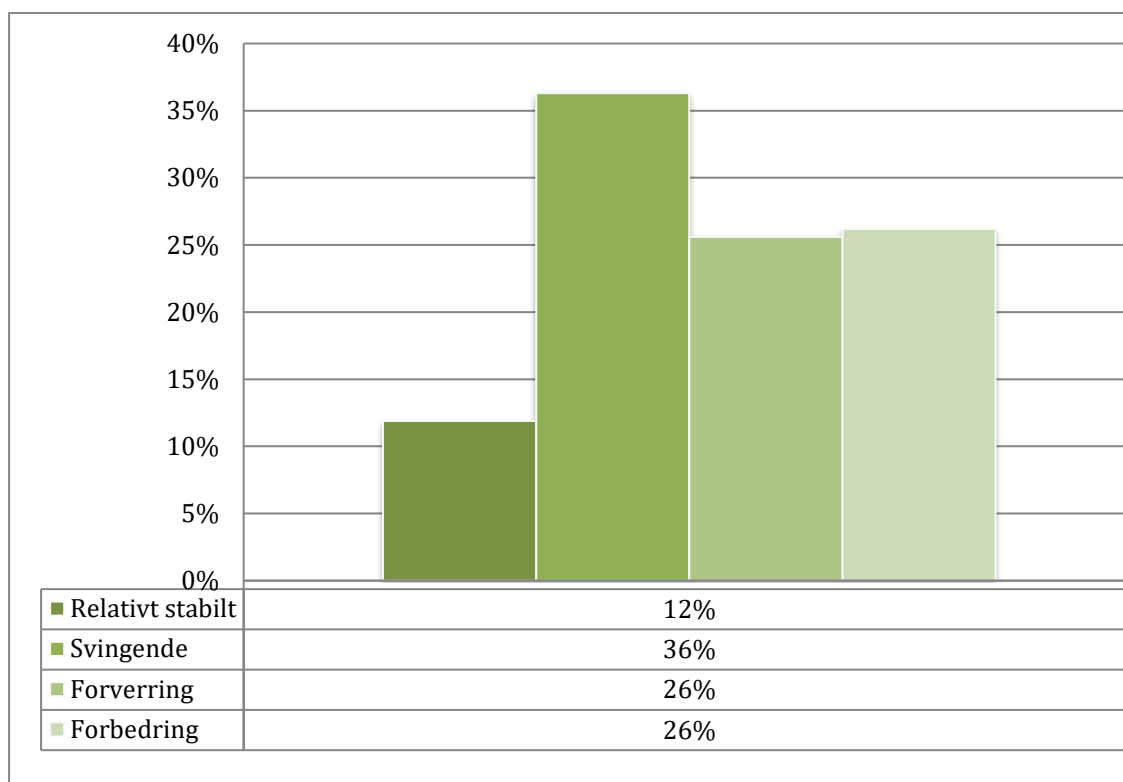
### 3.2.1 Diagnose og sykdomsforløp

Figuren under viser hva respondentene svarte vedrørende hvem som stilte den endelige ME-diagnosen. Vanligst var det å få diagnosen enten fra spesialist fra universitetssykehus (40 %) eller lokalt/regionalt sykehus (42 %). Privatpraktiserende spesialister stilte diagnosen i 13 % av tilfellene, og fastlegen stilte diagnosen i kun 5 % av tilfellene.



Figur 16: Hvem stilte ME-diagnosen? (n=164)

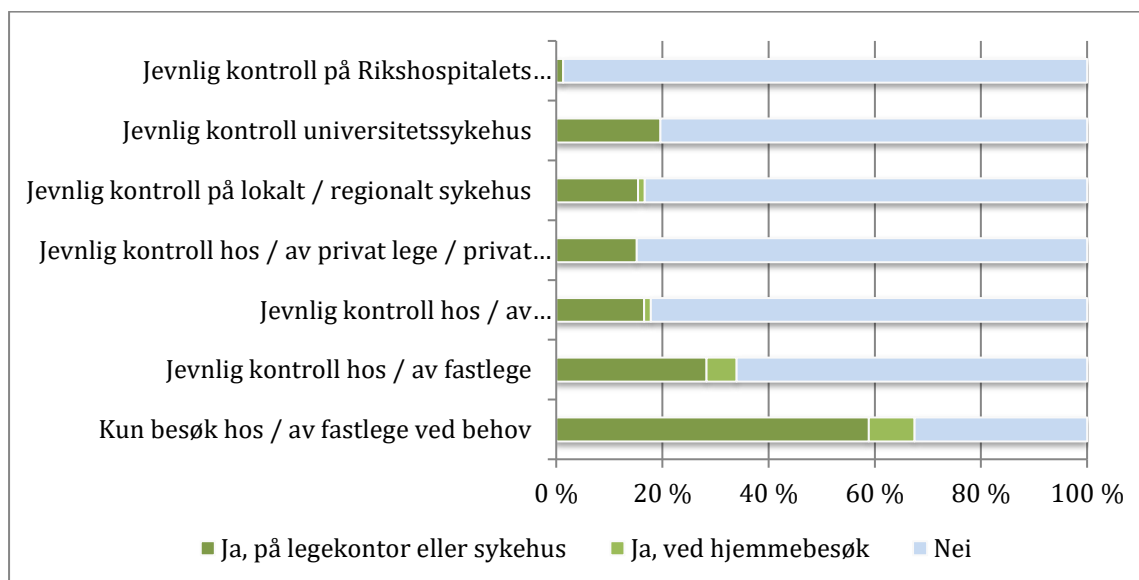
Mer enn 60 % av respondentene opplevde at barnas sykdomsforløp var enten svingende (36 %) eller forverret (26 %) over det siste året. Kun 26 % av respondentene rapporterer en forbedring. 12 % av respondentene opplever at barnet har et stabilt sykdomsbilde.



Figur 17: Sykdomsforløp de siste årene (n=164)

### 3.2.2 Oppfølging og kontakt med helsevesenet

Det er varierende svar når det gjelder medisinsk oppfølging og hvem som utfører dette.



Figur 18 Hvem utfører medisinsk oppfølging av de ME-syke barna? (N=175)

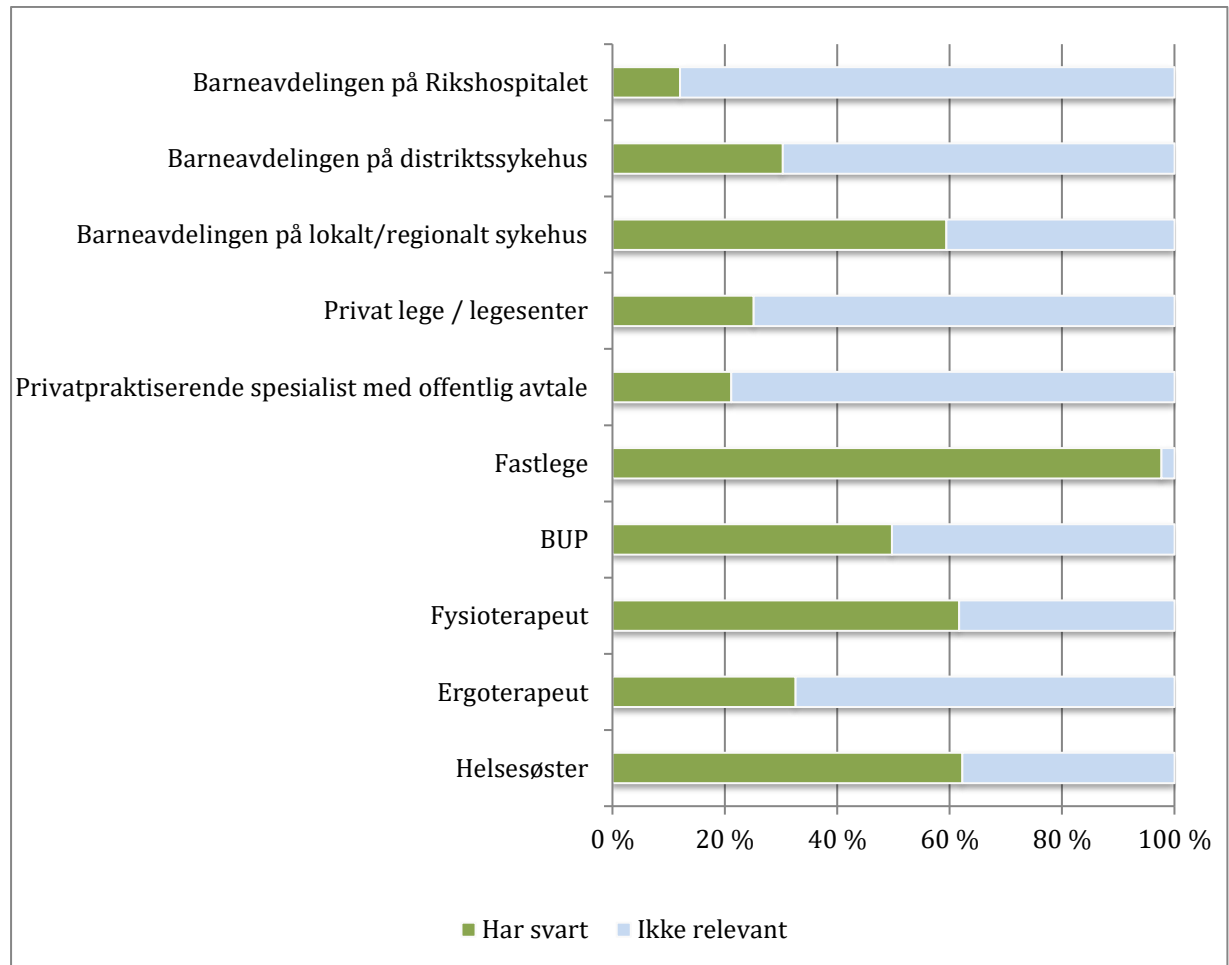
- Av 151 respondenter svarte kun 2 at de fikk jevnlig oppfølging på Rikshospitalets barneavdeling.
- 20 % er jevnlig på kontroll på universitetssykehus (n=157).

- 1 % får jevnlig hjemmebesøk av lokalt eller regionalt sykehus, mens 24 av 155 (16 %) får oppfølgingen på sykehuset (n=155).
- 15 % forteller at de får jevnlig oppfølging av privat lege eller privat legesenter (n=157).
- 18 % får oppfølging av privatpraktiserende spesialist med offentlig avtale, hvorav 2 av disse får oppfølging ved hjemmebesøk (n=156).
- 29 % forteller at de har jevnlig kontroll på fastlegens kontor, mens 9 av 158 (6 %) får hjemmebesøk av fastlegen (n=158).
- 59 % forteller at de kun oppsøker fastlegen ved behov, og 14 av 162 (9 %) får hjemmebesøk av fastlegen ved behov (n=162).

Hvis man sorterer ut de alvorlig til svært alvorlig ME-syke barna, har 44 % jevnlig kontakt med fastlegen, enten ved hjemmebesøk eller på legekantor (n=27). For de med mild og moderat alvorlighetsgrad har 28 % jevnlig kontakt med fastlegen, enten hjemme eller på legekantor (n=58).

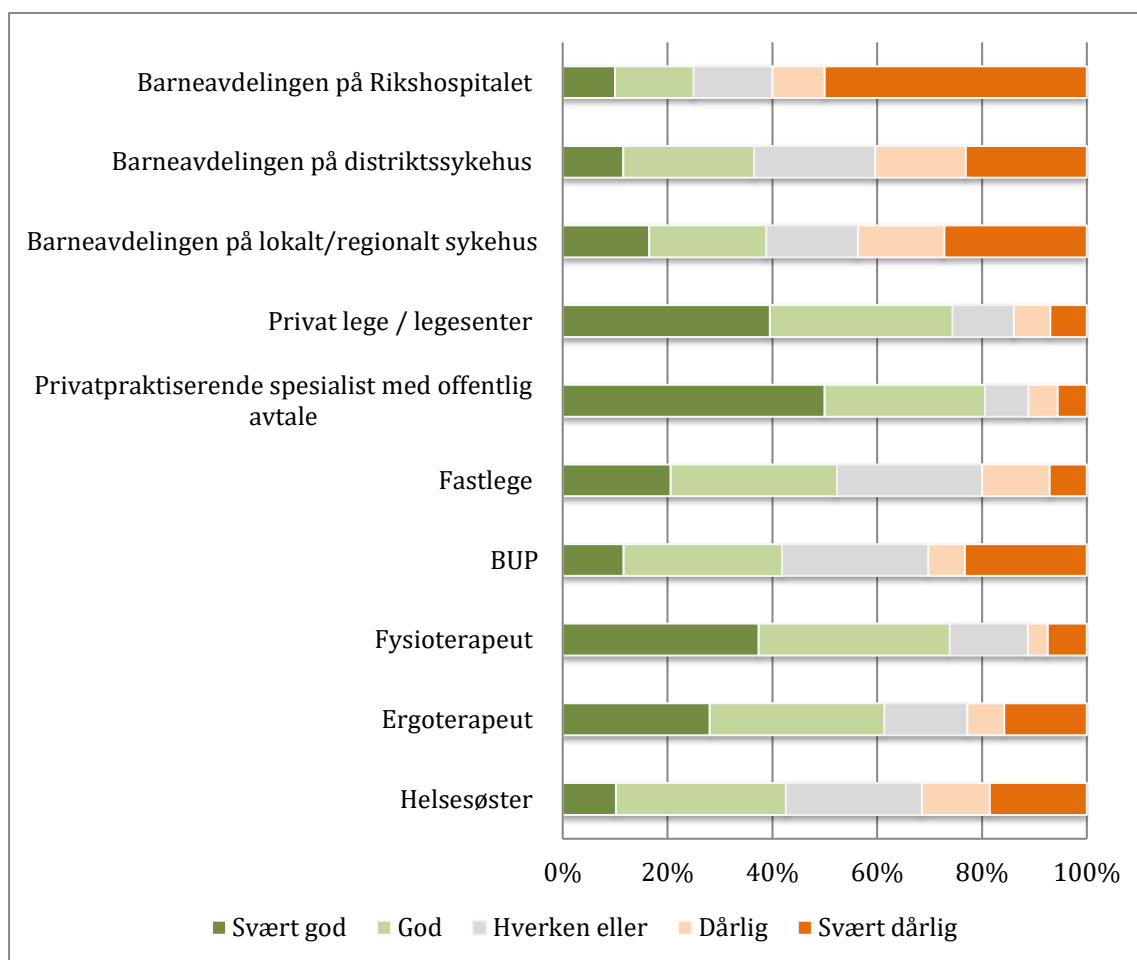
Når det gjelder jevnlig oppfølging hos andre behandlere, svarte 36 % av respondentene at de ikke hadde oppfølging av andre. 44 % ble fulgt opp av fysioterapeut 20 % ble fulgt opp av BUP, 10 % av ergoterapeuten og noen få kunne melde om jevnlig oppfølging fra kiropraktor, dyreassistert terapeut, privatpraktiserende psykolog/psykiater og alternative behandlere. Helsesøster og osteopat blir også dratt frem fra fritekstfeltene, men også der er BUP og fysioterapeuter fremtredende.

### 3.2.3 Opplevelse av kontakten med ulike aktører i helsevesenet



Figur 19 Antallet som har svart på spørsmålet om opplevd kontakt med ulike aktører i helsevesenet (n=175)

Det er svært varierende hvor mange som har vært i kontakt med de ulike aktørene i helsevesenet. Figuren over viser hvor mange som har svart på spørsmålet om hvordan de opplever kontakten med helsevesenet.



Figur 20: Opplevd kontakt med aktører i helsevesenet (n=174)

Figuren over viser hvordan respondentene opplevde kontakten med de forskjellige aktørene i helsevesenet. Fastlegen er aktøren de fleste har et forhold til (n=170/174), og 52 % av disse mener de har god til svært god kontakt med fastlegen sin, mens 20 % mener de har dårlig til svært dårlig kontakt. Figuren over viser kun erfaringene til respondentene som har en erfaring med de respektive aktørene i helsevesenet, og de respondentene som svarte at det ikke var relevant har blitt silt ut. Eksempelvis svarer 81 % av respondentene at de har svært god eller god opplevd kontakt med privatpraktiserende spesialist med offentlig avtale, men når det gjelder barneavdelingen på rikshospitalet opplever 60 % kontakten som dårlig eller svært dårlig t, men det er kun henholdsvis 36 og 20 av 174 som har besvart spørsmålet som har hatt kontakt med disse aktørene. Her er noen utsagn fra fritekstfeltene som beskriver hvorfor man ikke er fornøyd:

«Kontakten svært god, men ekspertisen ikke alltid så god!»

«Hadde god kontakt under utredningen med sykehuset, men ingen kontakt etterpå».

«BUP tilpasser ikke til ME syke, kommer ikke på hjemmebesøk».

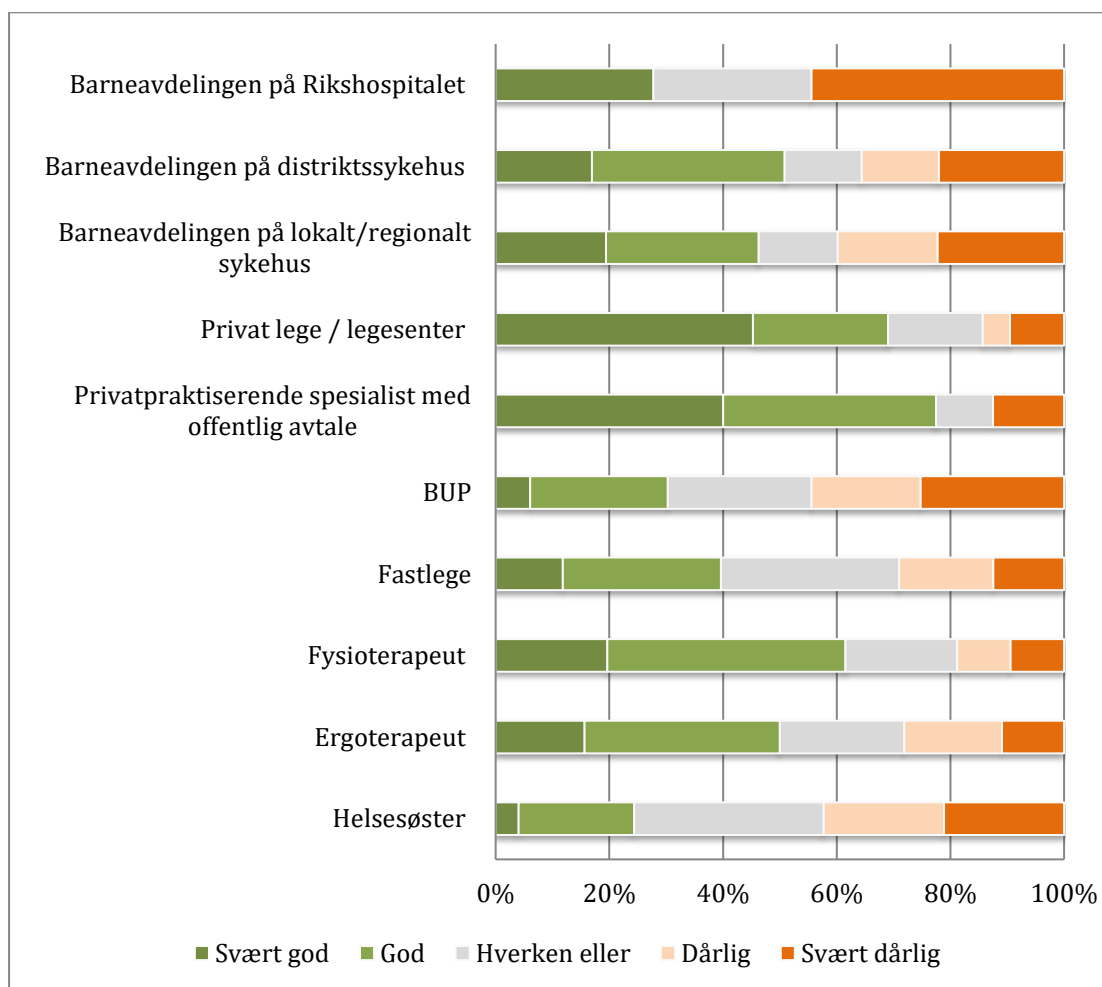
«Har kuttet ut lokalsykehuset da de ikke tror på ME».

«Venter på ny fastlege. Håper på et godt samarbeid, ellers må vi bytte fastlege igjen».

«Ingen vil ta ansvaret for oppfølging, kasteball.»

### 3.2.4 Kunnskapsnivået i helsevesenet

I 2011 viste en SINTEF-rapport både manglende kunnskap om ME i alle ledd i helsevesenet og dårlig oppfølging av ME-pasienter (Lippestad et al., 2011). ME-foreningens brukerundersøkelse i 2012 viste at bare 25 % av behandlerne hadde tilstrekkelig kunnskap om ME (Bringsli et al, 2012). Det var derfor interessant å se hvordan pårørende til barn og unge vurderte kunnskapsnivået og oppfølgingen hos de aktørene i helsevesenet som de hadde vært i kontakt med.



Figur 21: Opplevd kunnskapsnivå hos aktører i helsevesenet

Figuren over forteller hvordan respondentene mente kunnskapsnivået var hos de forskjellige aktørene i helsevesenet. Det varierte hvilke behandlere respondentene hadde hatt kontakt med. Figuren over viser prosentandeler i forhold til det antallet respondenter som hadde hatt kontakt med hver type behandler. Etter at man silte vekk de respondentene som ikke hadde hatt kontakt med en aktør, stod man igjen med disse tallene:

Rikshospitalets barneavdeling er den aktøren flest er misfornøyd med. Hele 44 % av respondentene som har vært der, mener at kunnskapsnivået er svært dårlig (n=8/18), mens 26 % mener de har god eller svært god kunnskap.

42 % av respondentene som har vært i kontakt med helsesøster, mener helsesøsters kunnskaper er dårlig til svært dårlig. Det er svært få som mener helsesøster har god kunnskap om ME.

44 % av respondentene som har vært i kontakt med BUP, mener BUP sine kunnskaper er dårlige til svært dårlige. Respondentene er heller ikke fornøyd med kunnskapsnivået på barneavdelingen på det lokale/regionale sykehuset, 40 % mener kunnskapsnivået er dårlig eller svært dårlig.

Fastlegen er viktig for de fleste (n=169/174), 40 % mente fastlegen hadde god til svært gode kunnskaper, mens 31 % mente hverken eller. 29 % av disse respondentene mente at fastlegen hadde enten et dårlig eller svært dårlig kunnskapsnivå om ME.

46 % at barneavdelingen ved lokalt/regionalt sykehus innehar gode til svært gode kunnskaper. 62 % av respondentene som mottar behandling av fysioterapeut, svarer at fysioterapeuten har god til svært gode kunnskaper (n=117).

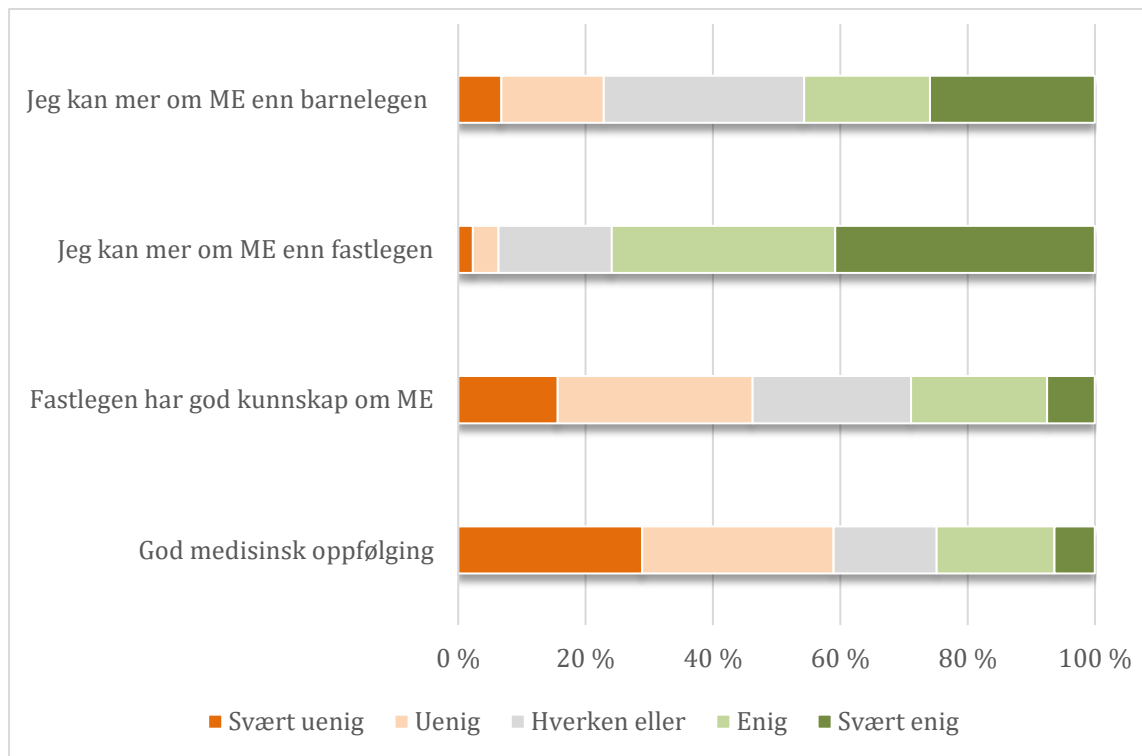
Respondentene er mest fornøyd med private legesenter, 69 %, og privatpraktiserende spesialist med offentlig avtale 78 %.

Sprikende tall kan tyde på at kunnskapsnivået er svært ulikt ulike steder i landet, eller at kunnskapsnivået varierer fra person til person.

Om man ser nærmere på opplevde kunnskaper hos fastlege og barnelege i figuren under, mener hele 76 % at de kan mer om ME enn sin egen fastlege, og kun 6 % av respondentene mener fastlegen har bedre kunnskaper om sykdommen enn de selv har. 46 % mener også at de kan mer om ME enn barnelegen. Det er kun 25 % som mener deres barn får god medisinsk oppfølging.

Det ser ikke ut til å være sammenheng mellom barnets sykdomsgrad eller sykdomsforløp og hvordan de pårørende opplever kunnskapen hos de forskjellige aktørene i helsevesenet.

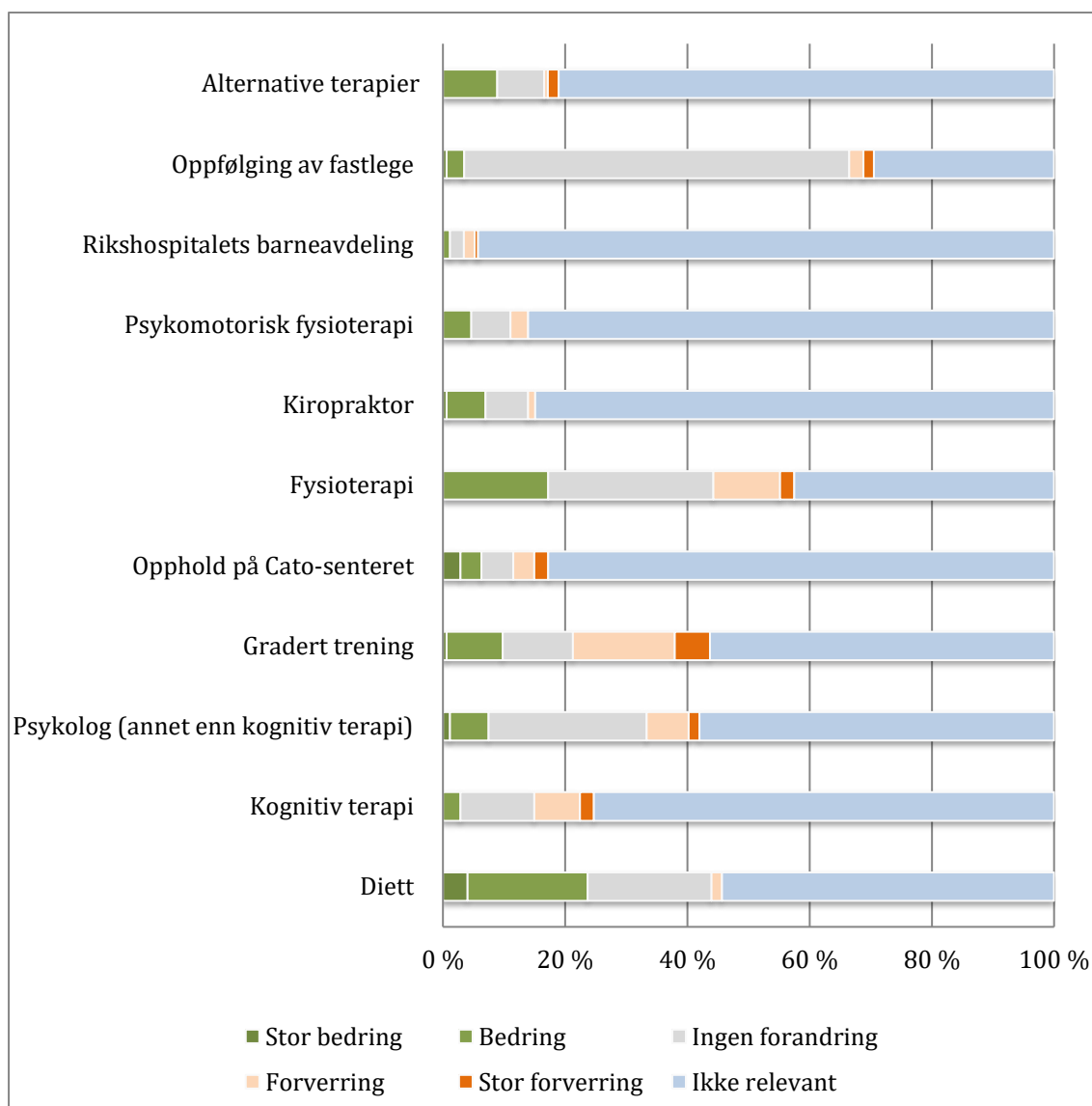




Figur 22: Opplevd kunnskap hos fastlege og barnelege (n=174)

### 3.2.5 Behandlingsmetoder og resultater

I Figur 23 nedenfor kan man se hvilke former for behandlinger og/eller terapier de ME-syke har prøvd, og hvordan resultatet av behandlingen har vært. Som man ser av figuren er det i flere tilfeller få som har forsøkt de ulike behandlerne/behandlingsformene. Dette skyldes kanskje at de færreste har jevnlig kontakt med de forskjellige aktørene i helsevesenet.



Figur 23: Forsøkte behandlinger/terapi og resultat (n=174)

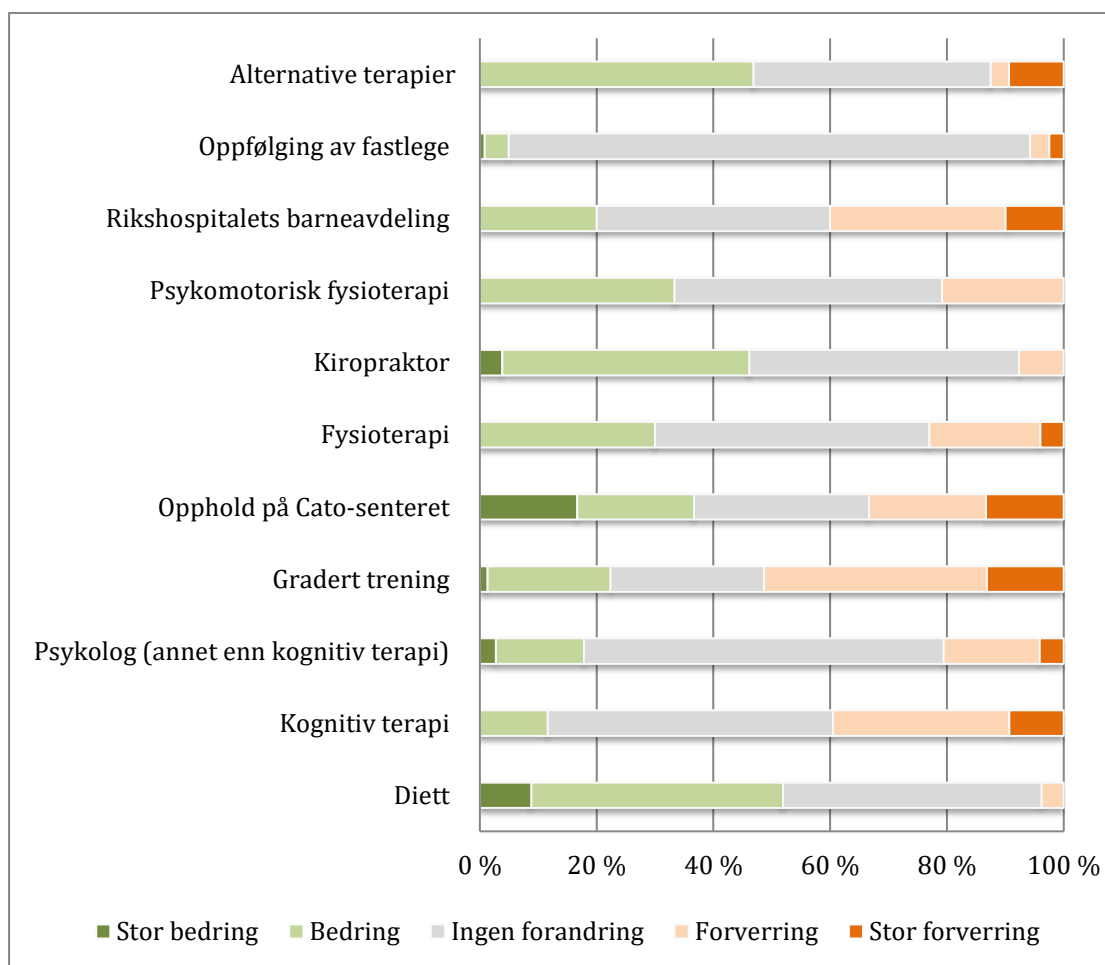
Etter at man silte ut respondentene som svarte «ikke relevant», kan man se nærmere på de behandlingsformene som er prøvd og resultatene av disse i Figur 24. I Figur 24 forteller respondentene at det de fleste mener de har blitt verre av, er gradert trening med 51 % (n=76/174), Rikshospitalets barneavdeling med 40 % (n=10/174) og kognitiv terapi med 40 % (n=43/174). Motsatt rapporterer 52 % (n=79/173) at diett har gitt positiv effekt. Ellers sentreres de fleste tallene i kategorien «ingen forandring». Av alternative behandlingsmetoder rapporteres det blant annet følgende:

«Fotsone og akupunktur lindrer og gir bedre søvn».

«Ble kvitt magesmerter og kvalme etter en periode på diett fra Balderklinikken».

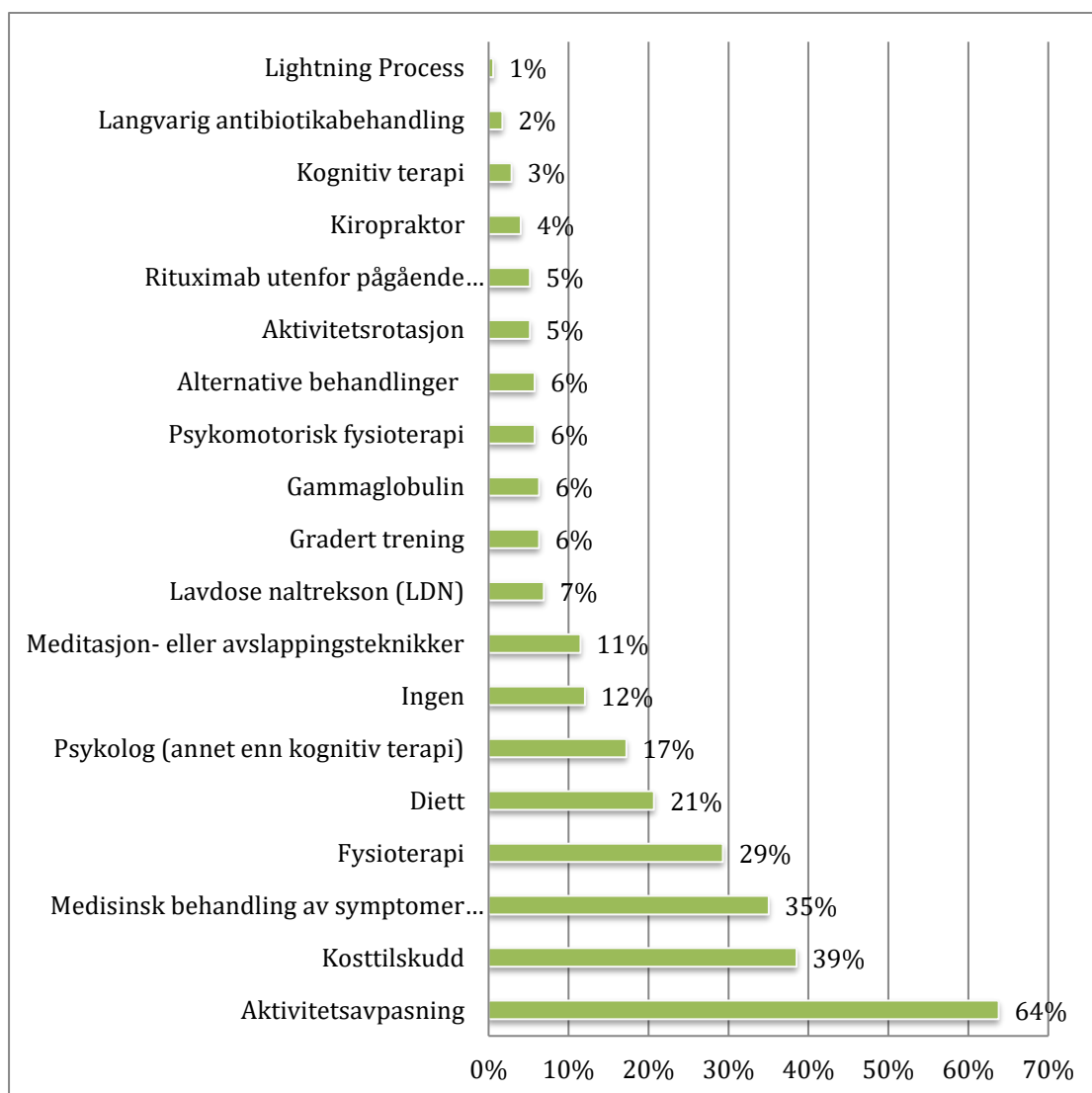
«Meditasjon/avslapping medisinsk yoga».

«Refleksolog».



Figur 24: Forsøkte behandlinger/terapi og resultat, filtrert for «ikke relevant» (n=174) For enkelte behandlinger er antallet respondenter svært lite, og man skal være varsom med å trekke konklusjoner på grunnlag av disse tallene.

Når det gjelder andre behandlinger, terapier og mestrings teknikker viser figuren nedenfor en oversikt over hvilke som benyttes i dag. Den mest brukte behandlingsformen var aktivitetsavpassning, en mestringsform som brukes av 64 % (n=174). Kosttilskudd benyttes av 39 % av de ME-syke barna i dag og 35 % av barna får medisinsk behandling av symptomer på smerter og søvn. Videre er fysioterapi populært for 29 % av respondentene.



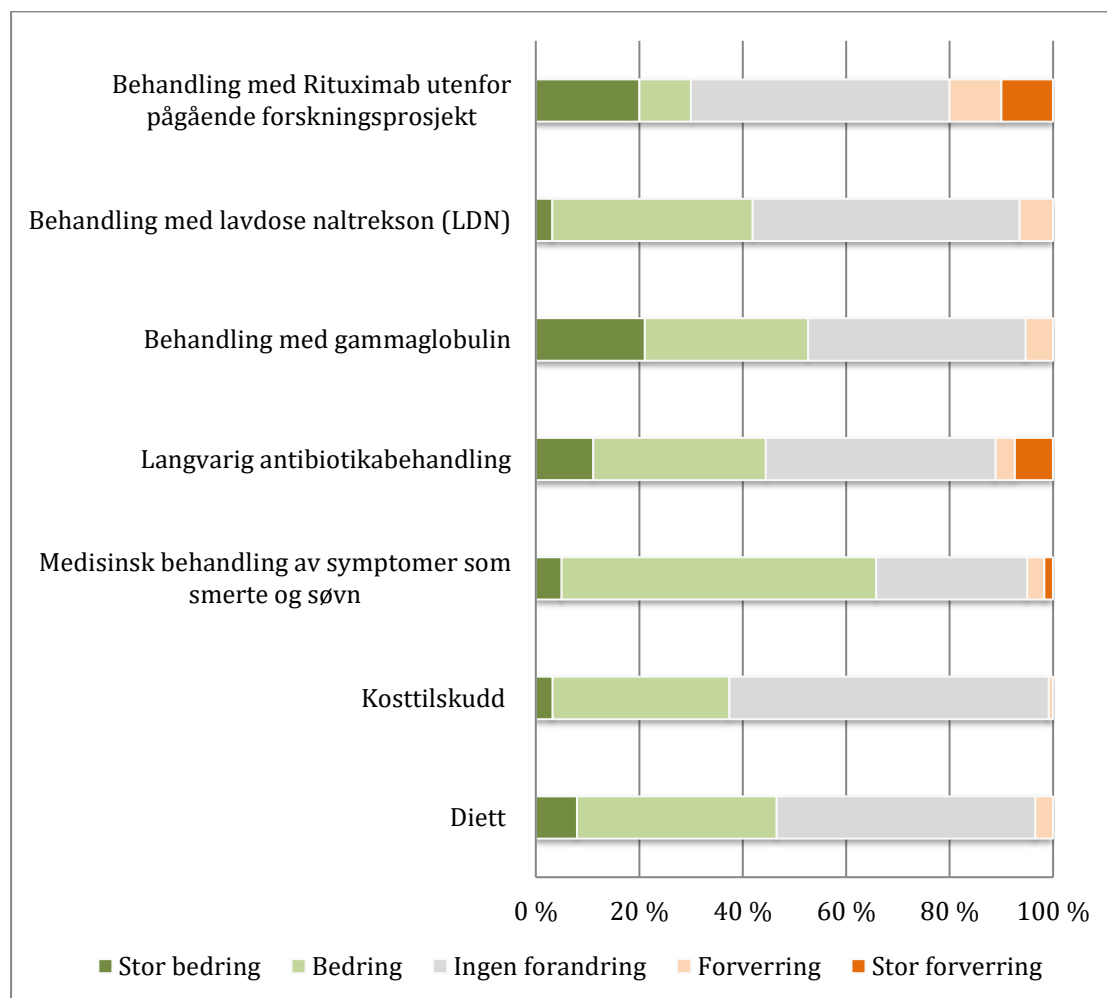
Figur 25: Hvilke behandlinger/terapier/mestringsteknikker brukes i dag? (n= 174)

I tillegg forteller respondentene i fritekstfeltet at de får behandling med melatonin, homeopati og kosttilskudd, elektroder for å bedre blodsirkulasjon, refleksologi, lysterapi, healing, fotsoneterapi og akupunktur, kvalmestillende medisiner og glutathion intravenøst.

I undersøkelsen ble det også spurt hvilke former for medikamentell behandling, kosttilskudd og diett som ME-syke barn i familien har forsøkt og hva resultatet av de ulike formene for medikamentell behandling var (n=174). 47 % har sett forbedring eller stor forbedring ved diettbehandling (n=88), mens 50 % ikke har opplevd noen forandring. 3 % opplevde en forverring.

Ved bruk av kosttilskudd opplevde 37 % (n=123) forbedring eller stor forbedring, men 62 % ikke merket noe forandring. 1 person (1 %) merket forverring ved kosttilskudd. Flere behandles medisinsk når det gjelder symptomer som smerte og søvnproblemer, og 66 % har hatt et positivt utbytte av dette. 5 % har opplevd forverring av slik medisinsk behandling, mens 29 % ikke merket noen forandring. Kun 27 personer rapporterer at de behandles med langvarig antibiotika.

44 % opplever forbedring eller stor forbedring med dette, 44 % merker ingen forandring, mens 11 % opplever forverring. 18 % (n=31/174) forteller at de har forsøkt behandling med lavdose naltrekson (LDN), og 42 % av disse rapporterer om forbedring. I datasettet med filtrering på barn under 18 år er det 10 respondenter som rapporterer om behandling ved Rituximab utenfor pågående forskningsprosjekt, hvor 3 respondenter opplever forbedring, 5 respondenter opplever ingen forandring og 2 respondenter opplever forverring (se figuren under).



Figur 26 Opplevd resultat av medikamentell behandling, diett og kosttilskudd - Resultat (n=174)

Når det gjelder utprøvde mestringsteknikker valgte man i denne spørreundersøkelsen å spørre om aktivitetsavpassning, aktivitetsrotasjon, mestringkurs, meditasjon, avslappingsteknikker og Quigong tilpasset ME. De fleste hadde forsøkt aktivitetsavpassning (n=151/175) og 60 % av disse rapporterte om forbedring. 29 % merket ingen forandring og 11 % opplevde forverring. 14 % av respondentene brukte ikke aktivitetsavpassning som mestringsteknikk. 39 av 173 respondenter oppga at de hadde prøvd aktivitetsrotasjon, 11 respondenter mente det ga forbedring, og 11 respondenter mente det ga forverring. Av de 69 av 173 som hadde forsøkt meditasjon og avslappingsteknikker, mente 70 % at det ikke ga noen forandring og 28 % hadde utbytte av det.

Det var kun 3 respondenter som rapporterte erfaring med Quigong tilpasset ME, hvor 2 av disse hadde opplevd forbedring.

*«Som egenmedisinering forsøker vi å ta livet med ro, gjøre litt av det vi orker. F.eks. se fotball på TV har gått fra «ikke orke» til «5 min» til «hel kamp» og nå sist helg 4 kamper på en dag. Ny rekord».*

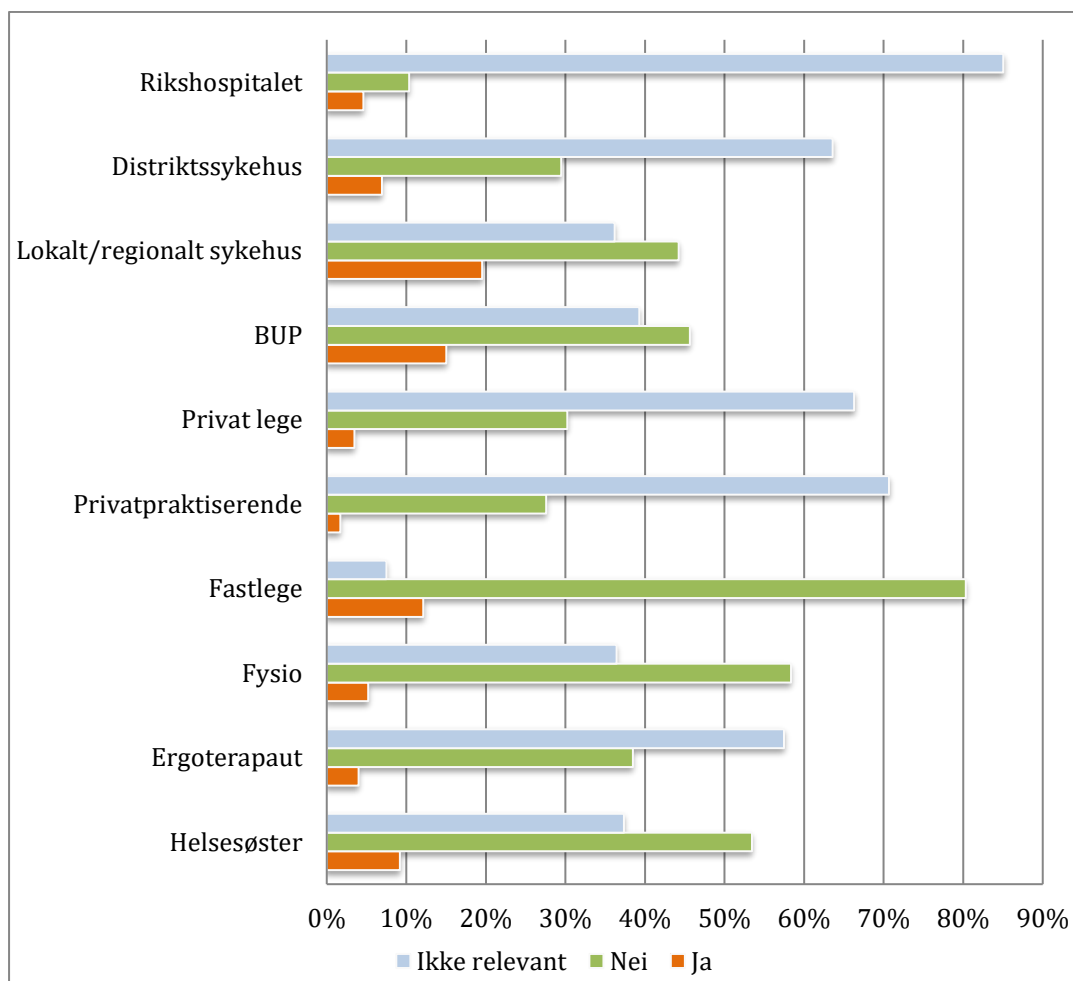
*«Hun porsjonerer selv opp hvor mye energi hun har pr dag... hun har nå kontroll på dette etter 5 år med ME».*

*«Pusteteknikker gir bedring av enkelte symptomer, som smerter, søvnvansker, lavt blodtrykk og holde ut når en er veldig dårlig».*

*«Vil presisere at vi med aktivitetsavpasning tenker å REDUSERE aktivitet etter formen.*

*Aktivitetsplan for å ØKE aktivitetsnivået uavhengig av form er blitt ønsket med klar forverring som resultat. Føler en blir sett ned på når en legger frem erfaringer med at å øke aktivitet gir forverring...».*

### 3.2.6 Skremt bort av helsevesenet?



Figur 27: Har kontakt med en aktør i helsevesenet skremt dere fra å ta kontakt igjen? (n=174)

Mellom 10 % og 20 % av respondentene opplevde kontakten med ulike aktører i helsevesenet som så problematisk at de var bekymret for å ta kontakt igjen.

Det bekymringsverdige er at nærmere 20 % av respondentene mener at de ble behandlet så dårlig på barneavdelingen på sitt lokale sykehus at de ikke lenger tør å ha kontakt. 12 % har opplevd å være skremt fra å ta kontakt med fastlegen sin fordi kontakten har vært vanskelig. 15 % sier det samme om BUP.

«Måtte rett og slett bytte fastlege».

«Vi føler at helsehjelperne ikke tror på den ME-syke, eller oss foresatte».

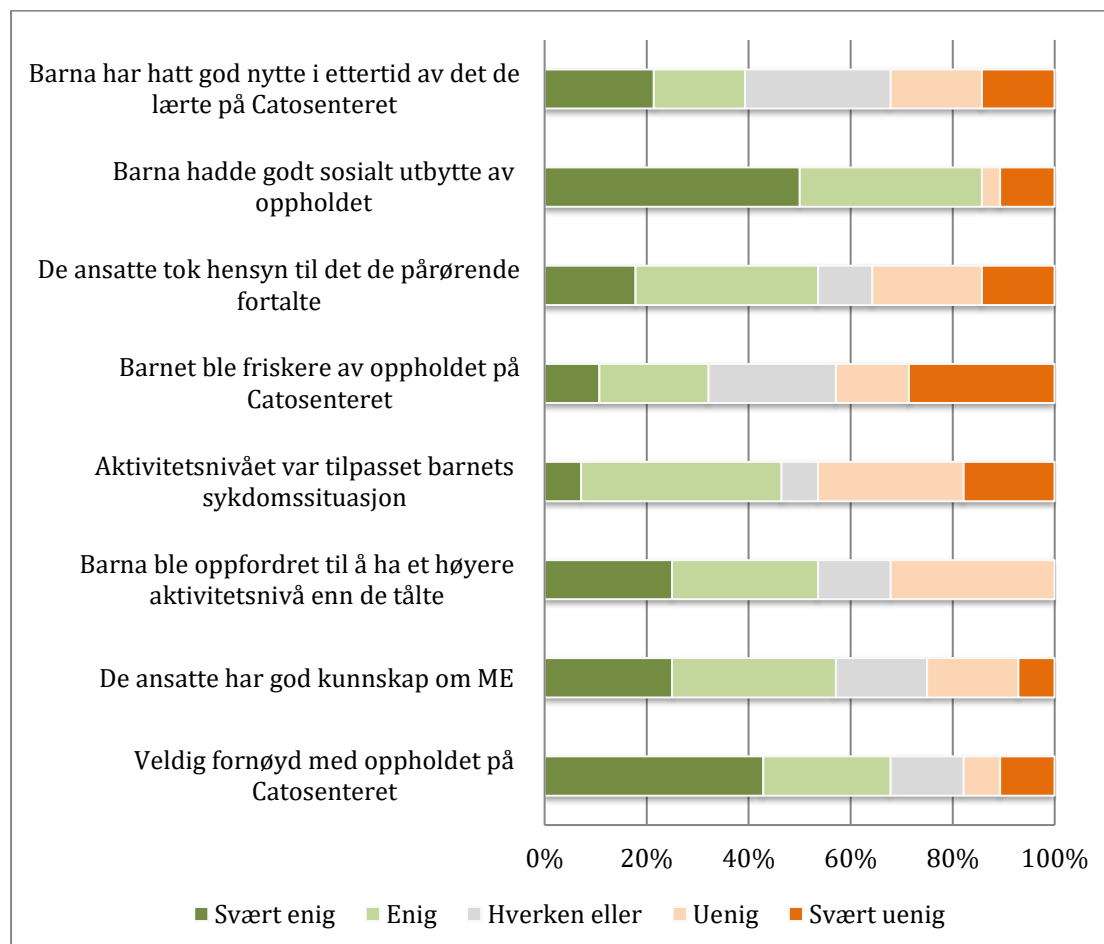
«Fikk kjeft for å be om Elisa-test og Bartonella-blodanalyser».

«Man ønsker ikke å utsette ungene for folk som potensielt er skadelige for helsen eller familien fordi de kan så lite, men har en viss makt».

«Barnelegen på X sykehus mente at jeg måtte ha MbP (Munchausen by Proxy) siden han "ikke" kunne se at gutten var syk, etter å ha møtt oss i 20 min.»

### 3.2.7 Cato-senteret

17 % (n=173) av respondentene har barn som har vært på Cato-senteret, og de fortalte dette om oppholdet:



Figur 28: Ulike påstander om opphold på Cato-senteret (n=28)

Figuren over viser hvordan de 17 % av respondentene som har vært på Cato-senteret forholder seg til ulike punkter.

68 % av de pårørende til barna som hadde vært på Cato-senteret var svært enig og enig i at de var fornøyd med oppholdet på Cato-senteret. 57 % av respondentene mener at de ansatte på Cato-senteret hadde gode kunnskaper om ME.

54 % svarte at barna ble oppfordret til å ha et høyere aktivitetsnivå enn de tålte, og 43 % av de pårørende til barn som har vært på Catosenteret er uenig eller sterkt uenig i at barnet ble friskere av oppholdet. 32 % av respondentene mente barnet ble friskere.



Hele 86 % mente at barnet hadde hatt godt sosialt utbytte av oppholdet, og det kan for noen ME-syke, som ellers er mye isolert, være verdt det i seg selv.

Det er vanskelig å gi en enkel oppsummering av erfaringene fra Cato-senteret. Meningene er sprikende. Det kan selvsagt skyldes at de ME-syke har vært på Cato-senteret på ulike tidspunkt og møtt ansatte med ulike kompetanse på ME. Men det kan også skyldes at gruppen av ME-syke barn og ungdom jo er en stor gruppe, fra pasienter med ME etter strenge diagnosekriterier til pasienter som har fått ME-diagnosen etter svært vide kriterier. Mens aktivitetsavpassning er gull verdt for den første gruppen, kan pasienter som vel så gjerne kunne fått diagnosen utmattelses-syndrom ha nytte av mer aktivitet så lenge de selv kan sette grensene. Opplegget er kanskje ikke tilstrekkelig tilpasset de med en mer alvorlig grad av sykdommen. Det er ingen barn med mild ME i den gruppen som er uenig eller sterkt uenig i at barna ble friskere av oppholdet.

*«Mitt barn har vært på Catosenteret to ganger. Det andre oppholdet som var individuelt var litt bedre enn det første som var gruppe opphold. Noe av det som gjorde meg mest fortvilet var at det ikke var noe fokus på å kjenne etter når de hadde gjort nok. Ikke noe snakk om å tilpasse slik at man bare bruker 70 % av energien. Heller en oppfordring til å ikke kjenne etter og helst bruke 120 %. Ikke noe oppfølging etter endt opphold. Vet om flere som har blitt mye sykere etter opphold der. Men det viste ikke de som jobbet der noe om, og det er synd. Burde vært en oppfølgings telefon etter 6 uker for eksempel. Jeg synes også det var skremmende at flere av de ansatte trodde at barnet ble mye bedre av ME av oppholdet. Barnet presset seg igjennom det som var forventet og ble krevet og var verre i flere uker etter begge opphold. Det var også fokus på å ikke tenke på at man er sliten hele tiden, fikk ikke lov til å si «sliten», skulle bruke andre ord. Det eneste positive vi har sett med opphold på Catosenteret er det sosiale. Barna/ungdommene møter andre med liknende lidelser og sykdommer, og det er veldig verdifullt.»*

### 3.2.8 Tilbakemeldinger fra intervjuene om møte med helsevesenet

De fleste familiene som er intervjuet har mye å si om helsevesenet, og mye av det er negativt. Flere pårørende forteller at det tok svært lang tid fra første kontakt med legen før de ble henvist til utredning. Foreldrene mener at det er stort fokus innen helsevesenet på mobbing og skolevegring, og på foreldre som sykeliggjør barna sine. Noen pårørende mener også at det psykososiale gjennomsyrrer behandlingen av ME-syke barn og unge og deres pårørende i alle ledd. Foreldre har til og med opplevd å bli presset til å legge inn barnet på barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling, med trusler om barnevern hvis foreldrene ikke godtok det behandlingsopplegget helsevesenet ønsket.

En pårørende forteller om at legen rett ut spurte hvorfor barnet ikke ville på skole. Legen kunne ikke finne noe galt, og konkluderte derfor at det måtte dreie seg om skolevegring, selv om det ikke var noe barnet heller ville enn å gå på skole. Det fortelles også om at fokuset rundt mobbing er svært stort, og at psykologer og psykiatere bombarderer barn med spørsmål med forskjellige vinklinger i forbindelse med trivsel på skolen. «Etter at barnet mitt gjentatte ganger hadde

avkreftet mobbing under utredning, ringte de til og med skolen for å få bekreftet at han ikke ble mobbet. Psykologen mente uansett at dette var skolevegring, og barnet ble tvunget i bil og tvunget på skolen... svært uheldig og meget traumatisk».

En forelder forklarer at helsevesenet og andre i hjelpeapparatet er nødt til å forstå at barna mobiliserer utover egen tålegrense for å tilfredsstille de voksne. Under utredningen på sykehuset ser ikke leger og annet helsepersonell hvor sykt barnet egentlig er, eller hvordan det kolliderer av utmattelse mellom undersøkelsene. Flere kan fortelle om at det derfor har vært vanskelig å få diagnose, fordi legene mener det ikke er grunnlag for det, og foreldrene får oppfordring om at barnet må tilbake til skolen og bort fra mor.

*«Jeg skulle ønske at sykehuset fra starten hadde sagt at vi bare skulle ta det med ro i 6 mnd. til ett år, istedenfor å presse barnet. Da hadde h\*n kanskje ikke blitt så syk som h\*n er nå. Jeg kjenner dessverre kun én familie her som har blitt tatt imot på en god måte ved mistanke om ME-syke barn».*

*«Da vi ble fult opp av BUP tenkte jeg for meg selv at her må jeg spille litt på lag og jatte med, i frykt for å bli meldt til barnevernet. Det har hendt at vi har prøvd behandlingsopplegg for barna vi i utgangspunktet ikke var enig i».*

En annen mor forteller at den høsten barnet hennes ble sykt, gikk de til tre-fire forskjellige leger. Det eneste som kom ut av disse legebesøkene var at de fikk vite at barnet hadde hatt kyssepsykose, men mor fikk mest inntrykk av at alle trodde hun bare var hysterisk. Barnet hanglet og ble ikke noe bedre, og de dro til fastlegen på nytt. Barnet hadde da unormalt høy puls, og legen valgte å henvise til barneavdelingen på sykehuset. Der fikk barnet en midlertidig utmattelsesdiagnose, og fikk beskjed om å slutte å presse seg og ikke være så «flink» hele tiden. Da barnet selv prøvde å forklare at h\*n ikke presset seg slik legen antydte, mente legen at det da var mor som presset barnet sitt sykt. De ble henvist til psykolog, men der fant de heller ikke noe psykisk galt med barnet. Videre ønsket man at barnet skulle gå til fysioterapeut, til tross for h\*n ikke tålte fysisk belastning. Et år etter ble barnet så dårlig at h\*n ble sengeliggende, og har siden aldri kommet seg opp av sengen igjen og er trolig et av de dårligste ME-syke barna i Norge i dag. Denne familien har virkelig prøvd mye for å få barnet sitt bedre, og kan fortelle en historie som kun de færreste kan forestille seg. De har ikke vært i kontakt med eller blitt fulgt opp av det norske helsevesenet det siste året, men håper på sikt å få oppfølging i sin egen hjemkommune. Mor forteller mot slutten av intervjuet at hun er redd det ikke finnes leger i deres kommune som tar ME på alvor, og at hun skal bli nødt til å dra på legeshopping andre steder i landet. «Sånn skal det ikke være! Jeg er lei av å forsvare meg overfor leger».

Heldigvis hadde flere av familiene som ble intervjuet hatt kontakt med enkeltpersoner som møtte både barn og voksne på en god måte. En mor forteller om en slik god opplevelse: Etter en lang vei med utredning og kamper med helsevesenet ble barnet invitert inn i et prosjekt ledet av en psykologspesialist ved deres lokale BUP. «Det var en gave, en redning. Psykologspesialisten

kunne ikke gjøre ME-syke friske, men h\*n kunne hjelpe med mestring og hvordan man kan leve med en sykdom som dette så ung»- sier moren. H\*n bistod med støttesamtaler, informasjon, lærte avspenningsteknikker og fulgte også opp skolen for å få god tilrettelegging for barnet. Mor kan også fortelle at psykologspesialisten var innom skolen for å undervise lærerne om hvordan man best hjelper barn med ME. Familien har også byttet fastlege, og har nå en lege som har god kunnskap om ME. Mor forklarer at de har brukt mye energi på å lete seg frem til de gode hjelperne.

En annen mor kunne også bekrefte at det finnes hjelpere der ute som gir god hjelp til ME-syke og som bidrar til at møtet med helsevesenet blir en positiv opplevelse. Den første legen denne familien møtte forstod lite om ME, og sa til mor at både hun og barnet måtte gå på lykkepiller resten av livet. Denne legen uttalte også at alt handlet om dårlig grensesetting i hjemmet, og foreslo også at barnets sykdom handlet om skolevegring og at barnet kanskje ble mobbet. Ingenting av dette stemte. Mor følte seg ikke hørt eller tatt på alvor i det hele tatt, og valgte å oppsøke en ny lege. Den nye legen har tatt mor og barn alvorlig hele veien. De har også hatt kontakt med en helsesøster som de sier har vært en engel for dem. Helsesøsteren har dratt hjem til dem hver uke i 1,5 år for å prate og følge opp. Det har vært godt for både mor og barn at en i systemet kunne bekrefte situasjonen og støtte dem, i tillegg til å ha noen å snakke med. Det sier noe om kontrastene man kan møte på. Det tok for øvrig omtrent fire år fra sykdomsdebut til barnet fikk ME-diagnosen.

### 3.2.9 Svar på fritekstspørsmål om hvordan helsevesenet bør møte barn og unge med ME

#### 3.2.9.1 *Kommunikasjon med barnet og familien og med skole og hjelpeapparat.*

- Vis tiltro til barnet og foreldrenes framstilling av sykdomsbildet
- Aksepter foreldrenes kompetanse
- Gi skolen et realistisk bilde av prognose og hvor alvorlig sykdommen er
- Gi barn og voksne realistiske opplysninger om sykdommen

*«Stole på barnet og foreldrene, ta sykdommen alvorlig»*

*«Sikre god kompetanse om ME i alle ledd. Tilby ambulerende tjeneste for de sykeste. Tilby et opplegg for utredning som ikke er krevende for den syke, som er målrettet og ikke krever mange iterasjoner. Ta ansvar for barnet/eierskap til diagnosen til den syke. Lage en oppfølgingsplan og behandlingsopplegg. Være proaktive og gi foreldre råd og hjelp fra tidlig i prosessen. Spesielt viktig å viderefremme informasjon om hva man ikke skal gjøre for å risikere forverring, viktig tidlig i prosessen når barnet er i utredning. Tilby hjemmesykepleie /pass av barn, ikke bare pleiepengene.»*

#### **Ha tiltro til barnet og de pårørende**

Svært mange fritekstkommentarer dreier seg om to sentrale konsepter: Tiltro og kommunikasjon. De aller fleste fritekstkommentarene nevner at barn og foreldre ønsker å bli møtt med respekt og tillit i helsevesenet. Det kommer fram at mange har opplevd at det blir stilt tvil ved den framstillingen barnet og foreldrene gir av sykdommen. I en del tilfeller opplever foreldrene at det stilles tvil om barnet i det hele tatt er sykt, og de opplever å bli beskyldt for å overfokusere på sykdom og symptomer og dermed sykeliggjøre barnet. Barn og foreldre opplever bagatellisering av symptomer, og at alle nye symptomer henges på «ME-knaggen» når barnet først har fått diagnose.

Som vi har sett mener mer enn 2/3 av respondentene at de kan mer om ME enn sin fastlege, og mange foreldre har lest seg opp på ME. De ønsker at legene skal akseptere denne kompetansen og ikke tro at det er et tegn på overdreven sykdomsfokusering.

Svært mange gir også uttrykk for at de ønsker aksept for sin kompetanse som forelder, og at de kjenner barna sine best. I stedet har mange følt seg mistenkeliggjort og holdt ansvarlig for at barnet er sykt.

*«Helsevesenet bør møte barn og unge på en måte som gjør at de føler seg trodd på og respektert.»*

*«Møte dem med empati forståelse, lytte og se hele mennesket.»*

*«Ta deg tid til å høre godt etter når det kommer barn med ME symptomer. Husk at kroppsspråket ditt også kan avsløre hva du mener som helsepersonell om sykdommen.»*

*«Respekter at de, særlig ungdommer, kan ha lest seg opp og at ikke det nødvendigvis betyr at de faker eller er overdrevent redd for og oppmerksom på symptomer. Det er normalt å google helsespørsmål i 2016, det gjør alle.»*

*«Lytt. Forstå. Akseptere. Være lydhøre. Hvem kjenner kroppen sin best?? Hvem ser barnet og situasjonen «24-7» og «vet best».»*

*«Ta barnet på alvor, og ikke bare mase om psyken, slik som vi opplever med fastlegen vår. Barnet blir veldig frustrert når det opplever å ikke bli trodd.»*

*«Ikke krangle med foreldrene. De steile frontene som har vært mellom endel folk i helsevesenet og ME-foreldrene og ME-foreningen må rives ned og man må jobbe sammen. Det går stygt utover pasientene.»*

*«TRO PÅ FORELDRENE. Ikke mistro hva barna forteller. Tenke seg om og ikke stille idiotiske spørsmål som «Ja, men, hvorfor VIL du ikke på skolen?» Det er alt for mye synsing, mistro og beskyldninger mot foreldrene.»*

En pårørende maner til forståelse for den situasjonen helsepersonell befinner seg i:

*«Husk at helsepersonell er mennesker. De kan ikke utrette mirakler, og det er slitsomt for dem å takle aggressivitet, krav de ikke har mulighet for å oppfylle. Prøv å få til lagarbeid til beste for ungen din, aksept at de ikke alltid mener det du synes de burde.»*

#### **Se hele familien**

*«Møt barnet med omsorg og nysgjerrighet. Skaff deg kunnskap om ME og typiske symptomer, og ikke slit barnet ut med unødvendige spørsmål. Gi barnet nok tid til å tenke seg om og svare, ikke press. Bli kjent med barnet og med familien, behovene kan være individuelle. Se på pårørende som en ressurs, og gi dem støtte, de er kanskje barnas eneste sosiale kontakt i perioder. Vær samtidig klar over at pårørende er under sterkt press og er sårbare (selv om mange framstår som sterke) og foreldre og søsken kan bære på både skyldfølelse og sorg over situasjonen.»*

#### **Huske at ME er en usynlig sykdom**

ME-pasienter, også barn, har som regel mulighet til å mobilisere krefter ut over hva de egentlig tåler. Pasienter som presser seg slik vil oppleve en forverring av alle symptomer i ettertid - et «krasj». Helsepersonellet ser barnet bare i en kort periode, og er ikke til stede og kan observere forverringen i etterkant. Derfor er det viktig å lytte til dem som kjenner barnet best.

*«Helsevesenet skal være en samarbeidspartner, ikke så tvil om hva barn og foreldre forteller. - ME er ikke skolevegring. - barn og unge med ME tar seg sammen og viser sin aller, aller beste form i møte med helsevesenet. Det er viktig å tenke på! Husk at formen til barnet kan være drastisk endret / forverret, etter en samtale/et møte.»*

To ME-pasienter, som nå er over 18, skriver om sin egen opplevelse i helsevesenet:

*«Tro på det den ME-syke sier. Ikke si at «alle tenåringer har det sånn», «du er bare litt trøtt», «sånn er livet, alle er slitne», «du gjør deg selv syk av å sitte inne og ikke gjøre noe», «kom deg ut i frisk luft så blir du bedre», «du må trene, det er den eneste måten du får mer energi på», osv. Ta den ME-syke på alvor. Barn pleier ikke å overdrive, ofte sier de ikke ifra før det er ganske ille, i motsetning til voksne. Barn tror gjerne at alle har det sånn, det gjorde jeg i hvert fall, og det var det jeg fikk høre hele tiden. Barn og unge vet gjerne ikke hva de trenger, så kom med forslag og spør mye. Sett inn tiltak så fort som mulig, ikke vent og se om det går over. Vær varm og mottagende, ikke kald og bortvisende. Ikke anta at den syke er en unnasluntrer eller lignende, spesielt barn.»*

*«Det er ingen barn som har lyst til å være syke eller være isolert og alene. Det er heller ingen foreldre som digger tanken på et barn med en (så langt) uhelbredelig sykdom. Man burde ta diagnostiseringen alvorlig og se etter og teste for alle mulige andre forklaringer uten å drive «heksejakt». Hvis intet annet kan være forklaringen, og hvis de oppfyller kriteriene, burde man gi dem en diagnose og all mulig forståelse og hjelp.»*

#### **Ikke «synse» eller ha fordommer**

Mange mener de blir møtt med fordommer i helsevesenet.

*«Jeg føler ME-pasienter blir møtt med mye fordommer og synsing i helsevesenet, og mener den største hjelpen de kan få der (så lenge ingen behandling er på plass) er forståelse og støtte. ME-pasienter blir møtt med så mye mistro og «velmente råd» (og ikke fullt så velmente...) at en absolutt IKKE trenger tilsvarende fra leger og annet helsepersonell. Når årsaken til ME ikke er klar, behøver ikke leger å legge på pasientene sine oppfatninger og meninger. Det viktigste er å få hjelp og støtte så langt det er mulig.»*

#### **3.2.9.2 Kompetanse**

Tidligere i dette kapitlet har vi sett at nærmere 70 % av respondentene som har barn under 18 år mente de kunne mer om ME enn de fleste helsepersonell.

Mange ME-pasienter opplever at bl.a. fastleger og helsesøster ikke kjenner til den nasjonale veilederen, og i alle fall ikke er oppdatert på nyere forskning som viser objektivt målbar, unormal reaksjon på anstrengelse.

Svært mange etterlyser oppdatert kompetanse hos helsepersonell, siden mangelen på kompetanse kan gi alvorlige utslag. Som vi har sett tidligere, har ¼ av familiene i undersøkelsen opplevd å bli truet med barnevernet hvis de ikke går med på behandlingsopplegg som de erfaringsmessig vet gjør barnet sykere. De som gikk med på slik behandling opplevde at barnet ble sykere i de aller fleste tilfellene, ingen barn ble friskere.

*«Å bli truet med BV mm. dersom vi nekter å utsette vårt barn for LP, CBT, GET, musikkterapi mm. er fullstendig uhørt! Det gjør også at vi vegrer oss for å kontakte helsetjenesten ved behov, ettersom det fører til stor forverring hos barnet hver gang. Så lenge man ikke kan kurrere, må fokuset være på lindring av symptomer.»*

En pårørende skriver:

*«Jeg opplever at problemet ligger akkurat i disse spørsmålene. At det er opp til pårørende, jeg som mamma, å finne ut hvordan mitt barn skal behandles helt alene. Det føles som en uoverkommelig oppgave! Istedenfor hjelp og svar fra alle instanser man er innom stilles det spørsmål til meg om hva jeg tror er best, hva vi skal gjøre, hvordan mitt barn skal behandles, hva årsaker kan være til dagens form, når jeg er helt rådvill og søker svar og hjelp.»*

### **Oppdatert kompetanse innen helsevesenet**

Kommentarene vitner om at det respondentene oppfatter som mangel på kunnskap kan gi store og alvorlige følger for familiene med ME-syke barn.

*«Helsevesenet må ha oppdatert kunnskap om ME slik at dei kan råde og rettleie på rett måte, ikkje gi råd som faktisk gjer borna sjukare.»*

*«ME må anerkjennes som reell diagnose med basis i aktivitetsintoleranse. Kompetansenivået om ME må heves betraktelig i alle ledd, [helsevesenet må] være aktivt oppsøkende, og komme med tilbud og innspill. Ta initiativ til å opprette og vedlikeholde kontakt for å avdekke og avhjelpe behov (ME-syke orker ikke dette selv)»*

*«Mer info til lege og helsevesenet angående ME. Hadde en fastlege som ikke forstod noe, og sa jeg var psykisk syk.»*

*«Helsevesenet bør/skal være oppdatert på hva som foregår både her hjemme og i utlandet, følge med utviklingen rett og slett. Kjenne til erfaringsbasert kunnskap, dokumentert informasjon. Ikke gå ut i fra at vedkommende barn/unge er skolevegrere.»*

Det kan se ut som om det er rom for forbedringer på medisinstudiet:

*«Legestudiet BØR VIRKELIG ha forelesninger av leger som faktisk tror at ME er en reel fysisk sykdom. Vi har en i familien som studerer medisin, og hun forteller at det ikke finnes noen som helst indikatorer på at ME er en fysisk sykdom. Dette er noe de har hatt forelesninger om på medisinstudiet.»*

### **Anerkjenne at ME er en fysisk sykdom**

*«Anerkjenne alvorlighetsgraden! Den dagen de gjør det, da vil de kunne gi hensiktsmessig hjelp. Så lenge så mange i helsevesenet ikke forstår/aksepterer hvor lammende og funksjonshemmende denne sykdommen er, vil de ikke gi rett hjelp.»*

*«MED KUNNSKAP OG RESPEKT!! Vi har vært til leger og spesialister som sier at de ikke tror at ME finnes. Det svekker tilliten og en mister troen på at det er hjelp å få.»*

### **Kompetanse om mestring**

*«Kunnskap om aktivitetstilpassning og energiøkonomisering.»*

### **Anerkjenne foreldrenes kompetanse**

*«Fastlege er dårlig informert og avvisende til vår kjennskap til ME.»*

### **3.2.9.3 Utredning**

- Rask utredning ved mistanke om ME
- Utredningsopplegg som er tilrettelagt for ME-syke og tilpasset alvorlighetsgraden av sykdommen
- Tilpasset fysisk miljø på sykehuset under utredningen, lys- og lydskjerming

#### **Rask utredning**

Mange nevner at de ønsker seg rask utredning ved mistanke om ME. Rask diagnose er viktig med tanke på tilrettelegging på skolen, og for å vite hvordan man skal forholde seg til sykdommen.

*«Fastlegene må ha tilstrekkelig kunnskap slik at de kan fange opp symptomene og sende pasientene raskere til videre utredning i spesialisthelsetjenesten.»*

*«Ønsker at fremtidig ME-syke barn/unge blir utredet av spesialister innen feltet. Det gikk 1.5 år før rett diagnose ble satt. Uten diagnose ble vi ett offer for mistenkeligjøring av psykologer, skole og andre kjente/stor familie.»*

*«Diagnose stilles gjerne etter veldig lang tid, og da er kreftene til pasient og pårørende på randen.»*

*«Vi brukte lang tid på å få diagnose. Dette forlenget gjerne tiden skolen brukte på å fatte enkeltvedtak og komme i gang med tilpasset undervisning.»*

#### **Utredning tilpasset barnets sykdomsgrad**

Det er flere som nevner at utredningen blir svært slitsom for de sykere barna, og de ønsker seg et mindre slitsomt opplegg for utredning. Det fysiske miljøet på sykehuset bør også tilrettelegges slik at det er tilpasset ME-syke, og hvor alvorlig det enkelte barnets sykdom er.

*«Ikke tving fysisk og kognitivt svært syke barn til maratonutredninger, som gjør dem pleietrengende i månedsvis etterpå.»*

*«Tilby et opplegg for utredning som ikke er krevende for den syke, som er målrettet og ikke krever mange iterasjoner.»*

*«Og undersøkelser hadde vært veldig greit å få unnagjort på ett sted. Når jeg selv ble utredet var det veldig mye som lokalsykehuset ikke kunne gjøre, dermed ble det unødig mange turer til Oslo for eksempel. Det tok jo på kreftene det og, som om ikke undersøkelsen i seg selv var nok. Et utredningscenter ville nok hjulpet mye, i stedet for «nei den viste ikke det vi trodde, så dermed må du ha denne undersøkelsen, og denne og denne». Frem og tilbake, vente på svar, samme runddans igjen og igjen.»*

*«Sykehusavdelingene bør ha godt skjermede rom, i forhold til lyd og lys. Bør ha eget bad/ toalett. Det store problemet er selvfølgelig for lavt kunnskapsnivå hos alle yrkesgrupper på sykehuset,*



*gjerne sammen med arrogant atferd. Krevende å måtte være på sykehus i mange dager for utredning under disse forholdene.*

### **Ikke presse barn med mistanke om ME til et for høyt aktivitetsnivå**

*«Være proaktive og gi foreldre råd og hjelp fra tidlig i prosessen. Spesielt viktig å videreformidle informasjon om hva man ikke skal gjøre for å risikere forverring, viktig tidlig i prosessen når barnet er i utredning.»*

#### **3.2.9.4 Oppfølging etter at diagnosen blir stilt**

*«Ikke miste kontakten med den unge etter at man har fått diagnosen. Vi opplevde å bli stående alene så fort diagnosen ble stilt. Det er 8 år siden...»*

- Informasjon om mestringsstrategier
- Informasjon om rettigheter, muligheter for hjelpemidler
- Jevnlig og god medisinsk oppfølging, ikke henge alt på «ME-knaggen»
- Tilbud om psykologisk oppfølging for dem som har behov for det
- Realistisk informasjon om behandlingstilbud, ikke tilby behandling som gjør pasienten sykere
- Realistisk informasjon om prognose, ikke skape falske forhåpninger
- Smertebehandling
- Kontaktperson
- Hjelp til å informere skole og hjelpeapparat

Etter diagnose blir mange familier overlatt til seg selv. Mange gir uttrykk for at de føler dette svært vanskelig, særlig når barnet er alvorlig sykt. Flere gir uttrykk for at de ønsker oppfølging og jevnlig kontroll hos en lege som kan ME. Mange opplever at de må finne ut alt de trenger å vite selv. De ønsker seg informasjon om mestringsstrategier og symptombehandling. Flere ønsker seg rehabiliteringsopphold for hele familien, siden ME påvirker alle.

Det er også behov for hjemmebesøk av lege hos de sykeste barna, og hjemmesykepleie som har god kompetanse på ME. For de sykeste er god smertebehandling et viktig moment.

*«Et 'pakketilbud' når man får diagnosen: hva trengs? Ergoterapi? Fysio? Lege? Skole? Pleiepenger? Nav?? At noen har et koordinatoransvar! Vi trenger hjelp!»*

*«Da undersøkelser ble igangsatt og resultatene var klare fikk vi brev i posten om diagnosen ME. Etter dette ble det stille og informasjonsbehovet som vi hadde har vi lett oss fram til på nett. Vår fastlege ønsker at vi skulle ha vært oppfulgt av regionalt sykehus.»*

*«I forhold til helsevesenet fikk han diagnosen på Ahus som 16 åring etter å ha vært syk i ett år. Han er 20 år nå. Vi ble sluppet i klar lufta etter det. Ingen oppfølging. Blir ensomt å måtte finne ut av alt selv.»*

«At noen kan komme hjem og informere og følge opp - de første månedene som var skumle for oss alle, før egen kunnskap og før barnet ble kjent med kroppens reaksjonsmønster osv. Da hadde vi behøvd noen, mer enn helsesøster. Noen som kunne komme ofte og fast og var tilgjengelig. Burde være unødvendig for den enkelte prøve seg frem og være utrygge i alt rundt også.»

#### **Ikke gi falske forhåpninger**

Som vi har sett fra flere fritekstsvar sier mange foreldre at det er et stort problem når skolen har urealistiske forventninger til tilfriskning, eller et feilaktig syn på ME:

«Være tydelige med informasjon om sykdommen ovenfor skole og pårørende og sørge for at dem skjønner at barnet er alvorlig sykt -blir sykere om det presses til noe -ikke si at «de fleste blir friske» (det skaper urealistiske forventninger i skole/besteforeldre osv.) -er ikke syk pga. forelder/nærmeste pårørende har skjemt han/henne bort»

«Ikke overkommunisere at du kan bli frisk en dag. Være realistisk på hva man vet nå, kommuniser at det går an å leve med det. Gi gode kurs i livsmestring ut fra den situasjonen som er og lag små mål mot en ønsket framtid.»

«Ta diagnosen på alvor. Ikke gi falske forhåpninger eller uttale seg om ting de ikke kan noe om, f.eks.: «Mange med ME våkner plutselig opp en dag og er friske», «De fleste blir friske innen 5 år» osv.»

«Ikke si ting som «de aller fleste barn og unge blir friske», uten å kunne dokumentere det. Barna vil jo bli friske, men mister tillit til legene når årene går uten at de blir bedre.»

«Forståelse om konkrete fakta. Jeg fikk ofte høre «du er ung» som om det hadde noe å si. Og du blir frisk snart... Jeg ble levende halvår til halvår for snart så skulle jeg bli frisk. Og hver gang halvåret kom så var jeg fremdeles syk. Det var en tøff påkjenning! Skulle ønske man la vær å uttale seg om noe man ikke vet noe om. Hvis du ikke kan garantere at jeg er helt frisk «snart» så ikke si det!»

#### **Gi god informasjon om mestringsstrategier**

Mange ønsker at de skal få råd om mestringsstrategier som aktivitetsavpasning.

«Hjelp barnet (og foreldrene) til å innse at prestasjonsnivået er «latterlig lavt». Man trenger hjelp til å gjennomføre aktivitetstilpasning på riktig nivå, og det er vanskelig å ta inn over seg at lista faktisk må legges utrolig lavt, for heller å trappe forsiktig opp aktiviteten igjen. Forutsatt at man har gjennomført en skikkelig utelukkelse av andre årsaker til utmattelsestilstanden må fastlegge sette av tid til å snakke med barnet og foreldrene om at dette faktisk ER en biologisk tilstand som man ikke kan «tenke seg frisk» fra, og jobbe frem aksept og konstruktiv tilnærming til den faktiske situasjonen».

«Det finnes så langt ingen pålitelig behandling som kan garanteres å hjelpe, derfor er det viktig å gi hjelp med mestring uten press om å skulle «trene seg bedre». Mestring av egen aktivitet er nøkkelen

*til et liv med ME som er verdt å leve. For øvrig kan man tilby behandling for symptomer som ikke lar seg påvirke av god mestring.»*

*«Få hjelp til å finne det funksjonsnivået man kan fungere på uten å bli dårligere.»*

*«Slutte å forvirre. Alle sier så mye forskjellig. Ta ting i et forsvarlig tempo. Lær mestring. Lær dem å ta ansvar for egen helse og styre prosessen selv i stor grad. Gi dem de verktøyene og prosjektene de kan trenge til å jobbe med egen helse som prosjekt.»*

### **Informasjon om rettigheter, hjelpemidler**

Som vi så i figur 29 er det få familier som får tilstrekkelig informasjon om rettigheter og muligheter for å søke om bl.a. hjelpemidler

*«Opprette kontakt/ henwise videre til aktuelle aktører ernæring, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, psykolog osv.»*

#### **3.2.9.5 Medisinsk oppfølging**

Svært mange ønsker seg en form for medisinsk oppfølging og jevnlige kontroller hos en lege som kan ME. De ønsker seg også å kunne komme til kontroll på et sted som er fysisk tilrettelagt for ME-syke med tanke på lyd, lys mm.

*«Følge opp med blodprøver og undersøkelser med jevne mellomrom for å trygge i en vanskelig helsesituasjon. Vite og fortelle pårørende hvor de kan få hjelp og støtte.»*

*«... søke med «alle» midler å lindre symptomer inntil kurativ behandling foreligger.»*

*«Man føler seg veldig alene med ME-diagnose. Mitt barn er ME-syk i moderat grad, og det finnes ingen plan for helsemessig oppfølging eller tiltak. Det hadde vært fint med f.eks. halvårlig samtale med helsepersonell og vurdering av om det finnes tiltak som kan prøves.»*

### **Oppfølging i hjemmet for de sykeste barna**

Mange av de sykeste ME pasientene har liten eller ingen kontakt med helsevesenet, og foreldrene som pleier dem har lite avlastning. Flere svar forteller om et sterkt ønske om hjemmebesøk fra fastlege, et ambulant ME-team og hjemmesykepleie med tilstrekkelig kunnskap. Enkelte fritekstsvaer gir uttrykk for stor fortvilelse.

*«HJEMMEBESØK!»*

*«Tilby ambulerende tjeneste for de sykeste.»*

*«Helsevesenet bør utarbeide behandlingsplaner for de alvorlig syke. Smertelindring for de svært alvorlig ME syke må bli bedre. Forstår ikke at pasienter som ligger i mørkt rom 24/7 med svært store smerter ikke får smertelindring. De har en livskvalitet som er elendig, ingen mulighet til å avlede smerte med annen aktivitet og så får de ikke smertelindring fordi det kan føre til avhengighet, det er uverdigg behandling!»*

*«De alvorligste bør ha ambulante team fra sykehus slik at de får tilbud om kompetente helsearbeidere. For best mulig å lindre de forskjellige symptomene og plagene til enhver tid pasienten har må kvalifisert personell komme hjem til pasienten. Hjemmesykepleien, hvis de er inne, må tilby folk med nok kompetanse, for eksempel på IV, pumpe, VAP, Hickman der det er aktuelt. Har de ikke folk må de leie inn slik at ikke personell uten kompetanse bidrar til forverring.*

*De må tørre at pasienten sier hvem som fungerer best og ikke være redd for favorisering. De må ha tett dialog med pårørende og akseptere at vi må være pasientens talerør, det er oss de orker å snakke med selv om de er over 18. De MÅ la oss som pårørende slippe all argumentasjon... Den største belastningen er ikke datteren jeg pleier 24/7 med alt av IV og andre sykepleieroppgaver i tillegg til vanlig stell, det er alle møter og argumentasjon og uforstand hos hjelpeapparatet og det å prøve å få de til å forstå hvordan vi må legge opp hjelpen fra hjemmesykepleien de få gangene jeg trenger avlastning for å følge opp resten av familien. De må ikke utsette pasienten for fare og utrygghet ved å komme med personell som ikke har kompetanse på det de skal utføre. ... Det er mange svært alvorlige avgjørelser vi som pårørende må ta som en lege med kompetanse på sitt felt OG på ME burde tatt. For eksempel pasienten har kramper/smerter - er de så alvorlige at vi må inn på sykehus eller kan det behandles hjemme - pasienten kaster opp mer enn vanlig - kan noe gjøres - nye kroppsdeler som slutter å «virke» - bør vi gjøre noe eller kan vi avvente, pasienten er svimmel, besvimer. Det må være et sted vi kan søke råd og få råd vi tørr å stole på og blir trodd.»*

*«Som pårørende for alvorlig syk ME pasient opplever jeg: fastlegen tar ikke kontakt uten at jeg ber om det. Måtte mase på fastlegen over et år for å få han til å komme hjem til min datter. Da sa han: jeg har ikke forstått hvor dårlig hun er før nå. Da har min datter gått til fastlegen i fem år og etter at tilstanden hennes forverret seg har jeg sittet på hans kontor og grått, fortalt og beskrevet alt jeg kan. Fastlegen lytter ikke, tror ikke på hvordan det er, leser seg ikke opp på sykdommen. Jeg som pårørende må foreslå tiltak. Det må ikke være pårørende som hele tiden må ta initiativ, pårørende har mer enn nok med å overleve, klare å holde seg i jobb. Jeg som pårørende føler meg så alene om ansvaret og den ME syke føler at ingen bryr seg eller tror på hvordan det faktisk er. Legen sier den ME syke, som ligger i senga 24/7 må opp av senga tre ganger om dagen, presse seg lite grann for å stimulere kroppens mekanismer. Den syke som ligger i senga og som ikke klarer å løfte vannflaska for å drikke, som får forverring av å gå på dostol, forverring av å spise mat, klarer ikke å sitte oppe. ME pasient som opplever forverring ved anstrengelser bør få støtte og respekt. Det er uforståelig at helsepersonell kan si slikt når man per i dag ikke vet nok om sykdommen, årsak og har ingen behandling.»*

#### **Tilbud om psykologisk oppfølging**

Respondentene i denne undersøkelsen er svært klare på at de mener ME er en fysisk sykdom. Selv om de mener sykdommen har fysiske årsaker er det flere ungdommer som sliter. Foreldrene ønsker at det skal finnes et tilbud om psykolog-oppfølging, slik at ungdommene / barna kan få bearbeidet tanker rundt det å være alvorlig, kronisk syk.

*«Kanskje at barnet/ungdommen får oppfølging til å håndtere å leve med kronisk sykdom. Vi som foreldre strekker ikke til ift å gi rett oppbacking og emosjonell støtte når barnet har det vanskelig ift å ikke se lys i tunellen- blir jeg frisk?»*

*«Spesielt unge mennesker som får revet bort all sikkerhet i livet, alle planer. Mange får «følgesykdommer» som depresjon, og dette er viktig å behandle. Vi må behandle det som kan behandles, slik at ME-en ikke blir verre enn den må. Å ha et tilbud som kan hjelpe med mestring og sorg ift. et «tapt liv» (som det kan føles som) er utrolig viktig. Og det å formidle dette på en måte som sier «jeg tror deg, dette kan vi gjøre noe med».»*

*«Den overhengende frykten som ingen snakker om er fare for selvmord hos ungdom som har vært lenge syke, følelsen av å bli mistrodd av helsevesen, venner og familie kan være tung å bære. Det er ingen som fanger opp disse. Psykisk helse har ingen kunnskap om ME og gjør ofte vondt verre. Hvor skal man henvende seg?»*

#### **Behandling av smerte, søvn og andre symptomer**

Selv om det ikke foreligger en kur for ME, kan mange pasienter få et bedre liv med god behandling av symptomer som smerte og søvnproblemer. Mange ønsker bedre kompetanse innen helsevesenet på det. Mange ME-pasienter har en betydelig smerteproblematikk, men har store problemer med å få smertebehandling. ME-foreningen kjenner til pasienter som blir avvist av smerteklinikker fordi de ikke behandler ME. Pasienten henvises i stedet til ME-poliklinikk, som ikke behandler smerter.

*«Helsevesenet må lese seg opp på forskning, resultater og behandling som lindrer smerte og ubehag for ME pasienten»*

*«Det må legges til rette for at den ME syke ikke skal måtte sitte å vente for lenge på venteværelser og at alle plagene til pasienten blir tatt alvorlig i helsevesenet som må komme med tiltak der det er mulig, da alle plager er med på å forverre tilstanden. Stort fokus på kosthold, energiøkonomisering, aktivitetsavpassning.»*

*«Altfor mange fastleger som bare sender deg ut og ber deg om å slappe litt av så går det over. Det er ikke rart at man tyr til ulovlige midler for å få det bedre. Det er mange som har ufattelige smerter, inkludert meg selv, og man gir lett opp når det ikke er noen steder å få hjelp. Jeg har selv ikke prøvd noe, men jeg har mange bekjente og venner som gjør dette som har ME fordi smerten er uutholdelig. Selv om det ikke er mye å få gjort med ME i form av en kur, men man skal likevel ikke bare bli shippa ut fordi legen gir opp momentant eller ikke har nok kunnskap.»*

#### **Ikke tilby behandling som gjør pasienten verre**

*«Hvis man selv kjenner at det er noe i kroppen som er galt, er det ingenting som er verre enn at ingen tror på deg eller at du blir presset til ting som bare gjør det verre!»*

«Jeg fikk ikke noe hjelp av helsevesenet annet enn kognitiv terapi, hva skulle jeg med det? Psykisk er jeg helt frisk og har ingen problemer der.. det må virkelig skje noe, helt hjelpeløs var vi, det var ingen hjelp og få. Sykehuset sendte meg til Skånøvik ... på « behandling», det var igjen om tankegang osv. Lang tur opp i «fjellet» – måtte nesten bli hentet av sykebil så syk jeg ble...»

«Det burde bli en slutt på at helsevesenet sier at kognitiv er den eneste behandlingsformen som hjelper - noe som ikke lenger er en sannhet. Og det medfører heller ikke riktighet når vi stadig møter fagpersoner i helsevesenet som hevder at «alle blir friske». Slik feilinformasjon kan bidra til å skape falske forhåpninger om rask bedring, noe som faktisk ikke er tilfelle for alle. Det er viktig å bidra til realistiske forventninger og informere til barn og foreldre om alvorlighetsgraden på sykdommen - noe som igjen bidrar til at den ME-syke og deres pårørende blir tatt på alvor.»

«Lytte til barn og foreldre, ikke tvile på deres erfaring eller påtvinge psykologisk behandling.»

#### **Behov for kontaktperson – Individuell plan**

«Opprette/tilby grupper hvor likesinnede kan møtes. Høre om hverandres situasjon og erfaringer.»

«Pasienten bør ha en kontakt som fungerer som støttespiller og samtalepartner. En som følger opp pasienten/en koordinator.»

«Alle burde få en kontaktperson, gjerne i en ansvarsgruppe, der det er jevnlig oppfølging / koordinering av tiltak.»

«Fast kontaktperson (!!!) som holder kontakt med barn og familie under hele sykdomsforløpet og sjekker ut andre mulige årsaker til symptomer, og jobber for best mulig symptomlindring.»

«Vær ærlig om at det ikke er en kur. Ikke skap forventning om at det går over, slik at den ME syke føler at en ikke får det til. Lag ansvarsgrupper hvor pasienten er sjefen. Legg til side gammel kunnskap om hvordan man motiverer psykiatri pasienter, det er ikke der utviklinga ligger. Lag små mål og skap håp for framtid innafor det som er realistisk. Hør på pasienten.»

#### **3.2.9.6 Hjelp til med å informere skolen**

Flere respondenter ønsker seg hjelp til å informere skolen om hvilke utfordringer ME innebærer. Dette er et viktig poeng. ¼ av respondentene har opplevd å bli truet med å bli meldt til barnevernet hvis de ikke gikk med på tiltak som høyere skoledeltagelse. I de fleste tilfellene var det skolene som framsatte truslene.

«Samarbeid mellom skole og helsevesen er viktig. Nøkkelen er kunnskap hos helsepersonell.»

«Tettere samarbeid med skole, sykehus, fastlege og ulike terapeuter.»

«I vårt tilfelle tok det 5 år fra han ble syk til han fikk diagnosen. Dette kan bli katastrofalt både i forhold til skole og barnevern, fordi det vil være så mange som mener noe om situasjonen uten at de har grunnlag for å kunne konkludere.»

*«Symptombehandle og være med å bistå ved behov til skole og andre offentlige etater. Leger burde også få mer innsikt i hva NAV, skole trenger av dokumentasjon for å få tilrettelegging og hjelp.»*

### **3.2.9.7 Ikke henge alt på «ME-knaggen»**

Flere respondenter har opplevd at nye symptomer bagatelliseres og tilskrives ME uten videre, og dermed ikke blir utredet. De trekker fram at ME-pasienter også kan få andre sykdommer, og bør utredes på linje med andre.

*«Mer tillit, har selv slitt mye med at jeg ikke blir trodd av både fastlege og på legevakt. Etter jeg fikk diagnosen har det også ofte blitt slik at da jeg oppsøker lege for annen sykdom, f. Eks sterk hoste over lang tid, høy feber o.l., så får jeg bare beskjed om at dette kommer av ME, uten at de faktisk tar noen prøver og utelukker at det kan være en annen årsak til symptomene. Det er viktig å huske at ME pasienter OGSÅ kan pådra seg lungebetennelse på lik linje med resten av befolkningen.»*

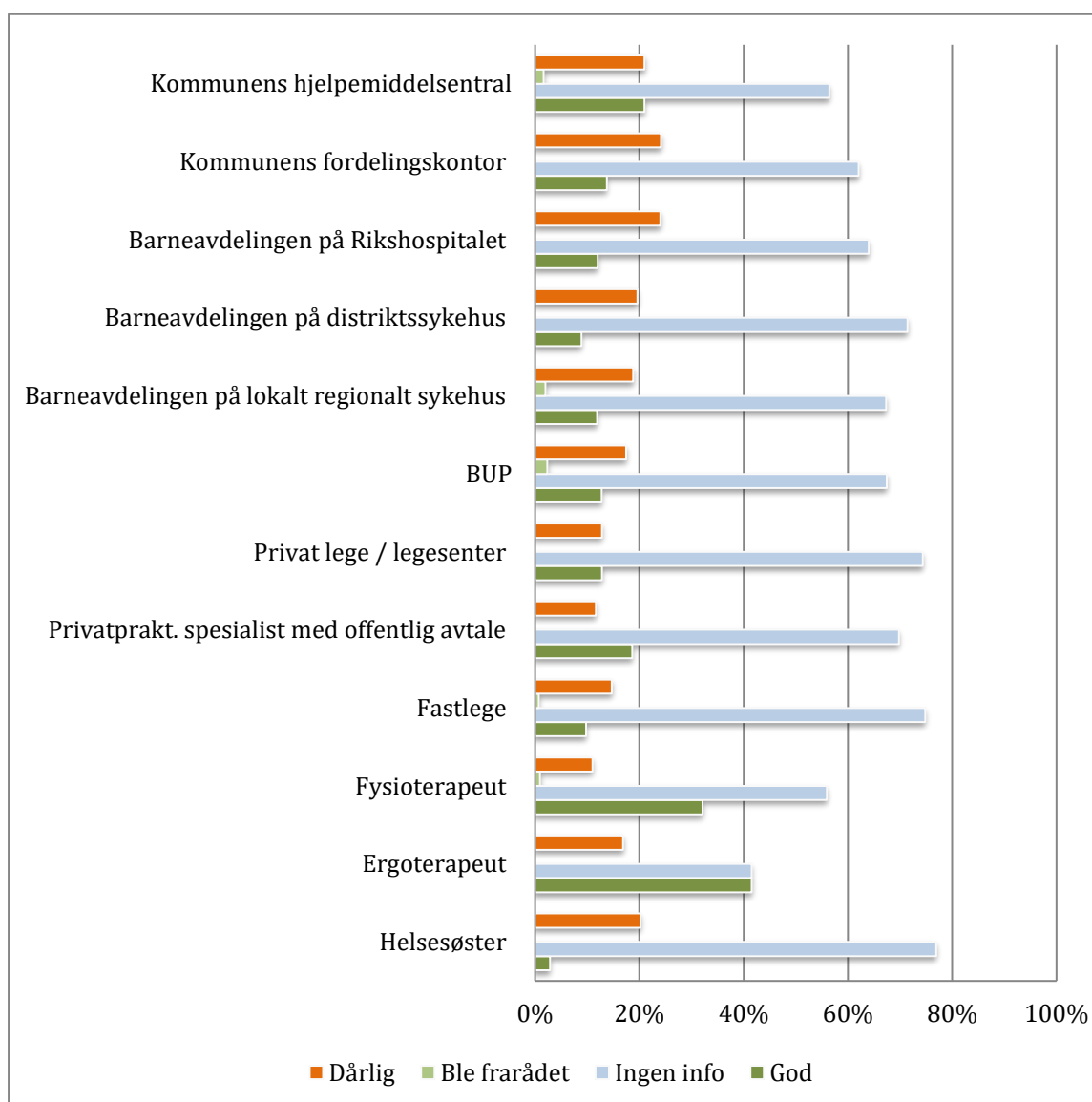
*«Spesialisthelsetjenesten bør møte unge med ME med mindre fordommer og en mer lyttende holdning. Kunnskapsnivået hos spesialhelsetjenesten er ikke oppdatert når det gjelder ME. Det er behov for kursing av spesialister når det gjelder diagnosekriterier, biomedisinsk forskning og behandling. Det kan ikke være slik at ME pasienter ikke får hjelp til å behandle kurerbare sykdommer bare fordi at de tilfeldigvis også har en ME diagnose.»*

*«Tro på pasienten og ikke kast alt i ME-sekken! Jeg gikk 4 måneder med mykoplasma, flere runder hos fastlege før jeg gikk privat og fikk skikkelig hjelp. Måtte gå 2 antibiotikakurer, og det ødela et skoleår for meg. Ikke alle har råd til å gå privat. Det er mulig å ha flere sykdommer og virus/infeksjoner selv om symptomene minner om ME. Ofte kjenner pasientene forskjellen, ofte ikke. Vi er som regel så vant med å være syk at terskelen for å gå til legen er for høy uansett.»*

### 3.3 Hjelpemidler, hjelpeordninger og assistanse

#### 3.3.1 Informasjon om hjelpemidler og assistanse

Respondentene ble spurt om hva slags opplysninger de hadde fått av om muligheter til å få hjelpemidler i hjemmet. Her svarer i hovedsak respondentene at det gis ingen info eller at det ikke er relevant. Svarene fordelt per aktør, hvor alternativet «ikke relevant» er silt ut, kan sees i figuren under. Respondentene mener at ergoterapeutene (42 %) og fysioterapeutene (32 %) er spesielt flinke til å gi god og riktig informasjon om hjelpemidler. Kommunens fordelingskontor (24 %) og barneavdelingen på rikshospitalet (24 %) oppfattes oftest som de som gir dårlig informasjon. Helsesøster (77 %) og fastlege (75 %) er de aktørene som oftest oppleves ikke å gi noen info. I kun få tilfeller rapporteres det om fraråding av assistanse og hjelpemidler, hos blant annet BUP (2 %) og barneavdelingen på lokalt regionalt sykehus (2 %).



Figur 29: Informasjon om muligheter for hjelpemidler og assistanse i hjemmet (n=164)



### 3.3.2 Tilbud om hjelp og assistanse

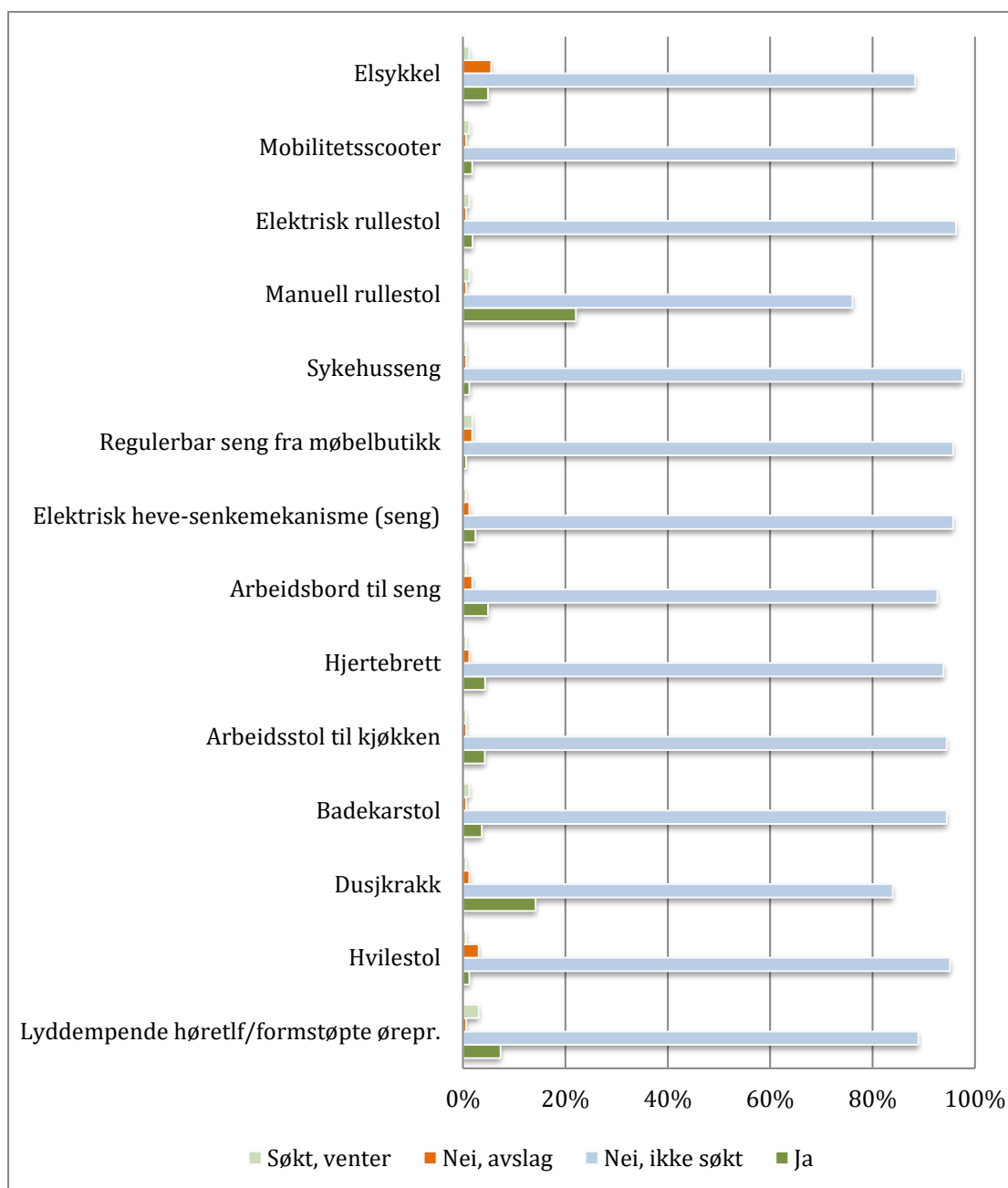
Hele 87 % av de ME-syke barna mottar ingen form for hjelp eller assistanse i hjemmet og heller ingen andre hjelpeordninger fra kommunen (n=164). Av de 13 % som får hjelp:

- 10 % forteller at de er svært fornøyd eller fornøyd med brukerstyrte personlige assistenter, mot 90 % som ikke har denne ordningen.
- Respondentene opplever at de er svært fornøyd (5 %) eller fornøyd (9 %) med assistanse fra hjemmesykepleien eller hjemmetjenesten. 82 % har ikke denne ordningen, og 5 % er svært misfornøyd med dette tilbudet.
- Andre tiltak som oppleves positivt er støttekontakt, som 14 % er fornøyd eller 5 % av respondentene er svært fornøyd med, hvorav 5 % er indifferent og 77 % ikke har dette tilbudet.

En del familier (n=22) betaler selv for ulike hjelpeordninger i hjemmet. I 64 % av disse tilfellene betyr det at en av foreldrene er hjemmeværende. 14 % får hjelp av en annen pårørende som er hjemme med barnet på dagtid. 9 % har privat betalt barnevakt og 5 % har privat betalt BPA. Det er også rapportert om tilfeller hvor foreldre deler hjemmekontor over flere dager i uken, og besteforeldre som hjelper til i tillegg til dette.

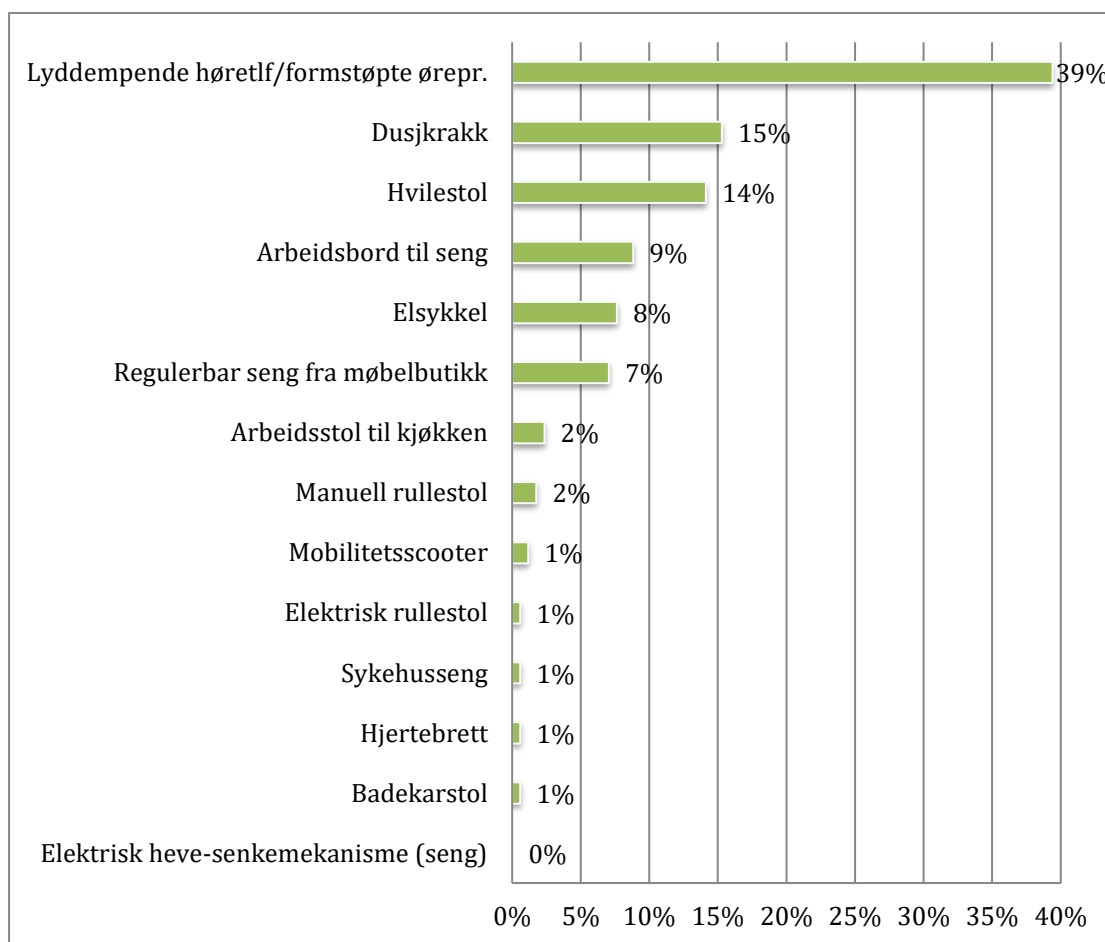
Ved spørsmål om ytterligere tilbud fra kommunen, rapporteres det (n=22) om 14 % som har handicap-parkering, 14 % som har TT-kort og 19 % som har ledsagerbevis. I tillegg rapporteres det om støtte til rullestol som en hjelpeordning fra kommunen.

I spørreundersøkelsen ble det spurt om 14 ulike hjelpemidler som kan være aktuelle for ME-syke. Hjelpemidlene, der flest har søkt og fått godkjenning av NAV, er manuell rullestol (22 %), dusjkrakk (14 %) og lydpendende høretelefoner / formstøpte ørepropper (7 %) de mest populære. I snitt er det 1 % av respondentene som venter på svar for hvert av hjelpemidlene. Elykkel (5 %) og hvilestol (3 %) er de hjelpemidlene der respondentene oftest har opplevd å få avslag på søknad. Samtidig er det veldig tydelig å se at det er mange som ikke har søkt om noen hjelpemidler. Det kan være fristende å se dette i sammenheng med mangelen på informasjon om mulige hjelpetiltak og belastningen rundt det å søke.



Figur 30: Mottatte hjelpemidler via hjelpeapparatet (n=163)

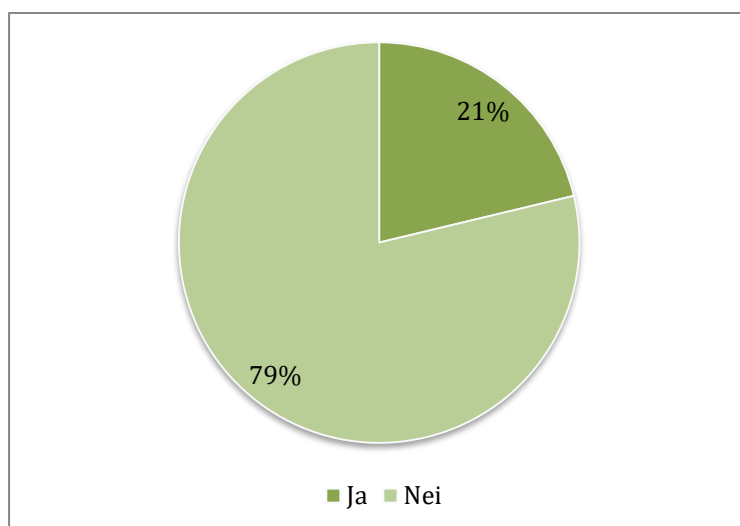
Dette kan sammenlignes med hvilke hjelpemidler som er anskaffet privat, se figuren under. Her har respondentene svart at 39 % har anskaffet seg lyddempende hodetelefoner og formstøpte ørepropper. Videre er også dusjkrakk (15 %) og hvilestol (14 %) blant de hjelpemidlene det oftest er anskaffet privat. I tillegg til alternativene vist i figuren, forteller respondentene at de privat har anskaffet seg blant annet lampe for lysterapi, sparkesykkel med store hjul, luftrenser, nettbrett, stedfortreder-robot (avatar AV1), lystette gardiner o.l.



Figur 31: Privat anskaffelse av hjelpemidler (n=87)

Ved spørsmål til de som har hjelpemidler om hvor nyttige de ulike hjelpemidlene er, svarer 93 % (n=76) at lyddempende eller formstøpte høreteltelefoner er nyttig eller svært nyttig, 92 % (n=52) svarer at dusjkrakk er nyttig eller svært nyttig, og 92 % (n=37) at manuell rullestol er nyttig eller svært nyttig, 40 % (n=5) og 36 % (n=11) svarer at henholdsvis elektrisk rullestol og mobilitetsscooter ikke er nyttig.

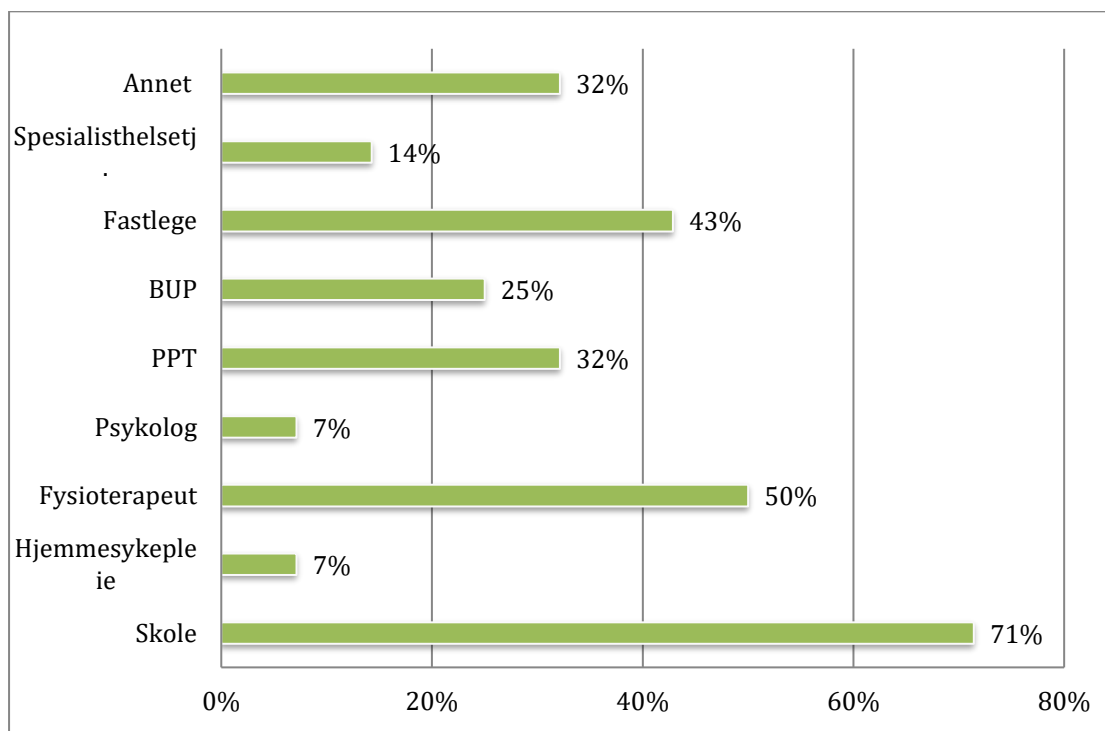
Det viser seg også at 21 % har blitt frarådet å bruke hjelpemidler fordi de er passiviserende, figuren under.



Figur 32: Frarådet hjelpemidler (n=160)

### 3.3.3 Individuell plan

18 % av i alt 163 respondenter har fått utarbeidet en individuell plan (IP) for ett eller flere av de ME-syke barna i familien. For disse 28 respondentene koordineres blant annet tjenester som skole (71 %), fysioterapeut (50 %) og fastlege (42 %).



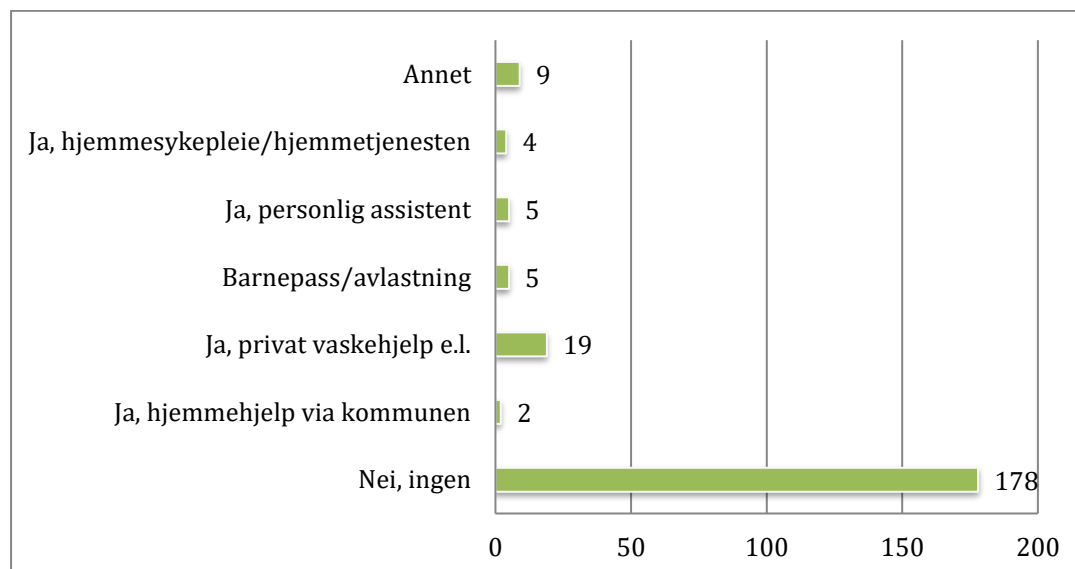
Figur 33: Tjenester som koordineres av IPen (n=28)

De tjenestene som representerer koordinatoren for IPen er skole (39 %), fysioterapeut (32 %), fastlege (11 %) og PPT (18 %) (n=28). NB: Vær oppmerksom på et lavt antall besvarte respondenter.

Ved forespørsel om evaluering av IPen sier 56 % at muligheten for å kunne påvirke innholdet i IPen er god eller svært god (n=27), mot 11 % som sier at muligheten er dårlig. 67 % erfarer et godt eller svært godt samarbeid med koordinator, mot 7 % som har et dårlig eller svært dårlig forhold. 63 % forteller at barnets ønsker ble godt eller svært godt ivaretatt, mot 11 % som sier at barnets ønsker ble dårlig hensyntatt. 41 % sier at de ulike tjenestene oppfyller sine plikter godt eller svært godt, mot 44 % som sier at de hverken gjorde en god eller dårlig jobb. 59 % opplever en god eller svært god holdning til seg selv som pårørende, mot 7 % som dessverre opplever et dårlig forhold.

### 3.3.4 Hjelp eller assistanse for de voksne pårørende

Så mange som 178 respondenter (n=211) svarer at de voksne pårørende ikke har noen form for assistanse. 19 respondenter får assistanse i form av privat vaskehjelp, 5 respondenter får avlastning med barnepass og kun 5 respondenter har en personlig assistent. Andre rapporterer at de får hjelp av fysioterapeut, ergoterapeuter, psykiatrisk sykepleier og familie.



Figur 34: Hjelp eller assistanse for de voksne pårørende? (n=211)

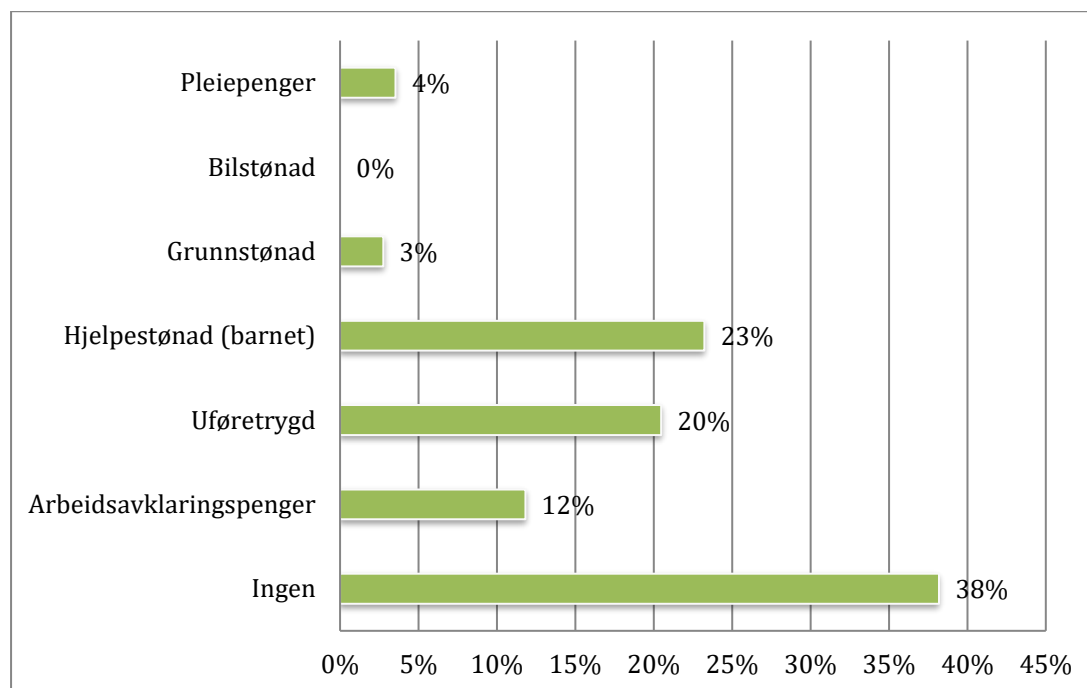
Hele 95,1 % av de foresatte mottar ikke omsorgslønn (n=211). Figuren under viser oss at 38 % heller ikke mottar noen økonomiske ytelser fra NAV. 23 % opplyser at barnet mottar hjelpestønad, 21 % av de pårørende mottar uføretrygd og 12 % av de pårørende mottar arbeidsavklaringspenger fra NAV. Kun 4 % av foreldrene mottar pleiepenger fra NAV. Dette er påfallende med tanke på at 40 % av barna i undersøkelsen er for syke til å gå på skolen. (figur 11).

En pårørende skriver:

«Det burde vært bedre økonomiske løsninger for familier som har syke barn. Det er mange timer i ensomhet og smerte for en ungdom, fordi foreldrene må være på jobb.»

En pårørende til et svært alvorlig sykt barn skriver:

«Økonomi er en viktig ting. Foreldre som ikke kan gå på jobb fordi de pleier alvorlige syke pasienter bør kunne få pleiepenger så de opprettholder sin normale lønn. Da slipper vi utrygghet for hva vi skal leve av og forsørge familien med og belastning ved å kjempe for å få omsorgslønn som ikke er i nærheten av vår vanlige lønn. (Jeg pleier min datter som er svært alvorlig syk og ikke har løftet hodet av puta på snart to år. Jeg erstatter nok ca. 8 fulle sykepleierstillinger, allikevel var det første vedtaket på 12! timer i uka med ca. halv lønn av min vanlige jobb. ... Nytt vedtak kommer omtrent på samme dato som det andre går ut etter masse purring mens permisjon fra jobb må søkes mange mnd. på forhånd!))»



Figur 35: Økonomiske ytelser fra NAV (n=211)

### 3.3.5 Intervju med Jorun Børsting: AV1

AV1 er et hjelpemiddel som har fått mye oppmerksomhet i media i 2016. ME-foreningen har i den forbindelse snakket med en som har mye erfaring med AV1 avatar/robot, og bruken av denne for 9 ME-syke barn og unge. Jorun Børsting er i en stipendiatstilling i forskningsgruppen for design av informasjonssystemer ved Universitetet i Oslo. Børstings doktorgradsforskning går ut på å kartlegge hvordan ulike teknologier kan hjelpe ME-syke barn og unge, og hun har blant annet publisert en spennende artikkel om bruk av robot for barn med ME (Børsting & Culén, 2016). Børsting forklarer at det er gjort lite til ingen forskning på teknologibehov for unge ME-syke, dette inkluderer å bruke robot som et hjelpemiddel i fjernundervisning.

Børstings første studie dreiet seg om bruken av robot-avataren AV1 som et hjelpemiddel i fjernundervisning. En viktig del av studien var å opparbeide erfaring om hvordan roboten fungerte i klasserommet i en undervisningssituasjon. Denne praktiske kunnskapen vil kunne

brukes til å endre og tilpasse roboten til unge ME-syke brukernes behov. Studien inkluderte barn og unge med mild til moderat grad av ME. Studiedeltagerne ble rekruttert via ME-foreningen.

Børsting kunne fortelle at hun merket stor forskjell på lærerne til de unge ME-syke i forskningsprosjektet. Noen slåss for de syke barna. Noen søker uoppfordret om å få ha spesialundervisning for barna, er på hjemmebesøk, ringer, sender epost og strekker seg veldig langt, mens andre ikke en gang sender ut ukeplan. De aller fleste ME-syke ungdommene har lærere som følger godt opp, men for de som får dårlig oppfølging er det sårt. Det man så var at for de familiene som allerede hadde et trøblete forhold med skolen var også bruk av roboten utfordrende, mens de som allerede hadde gode relasjoner til skolen og lærere hadde langt mindre problemer ved bruk av roboten. (Dette var ikke relatert til tekniske problemer, selv om man arbeidet med en teknologi som var på prototypstadiet). Noen syns dette med roboten var fint, og ville gjøre det de kunne for å hjelpe, mens andre syns det var litt slitsomt (Børsting & Culén, 2016). Det var i tillegg utfordringer med tanke på dekning enkelte steder, da roboten bruker 4G. Nå endrer firmaet No Isolation, som er utvikleren av produktet, roboten slik at den har støtte for bruk av skolens nett gjennom Wi-Fi.

No Isolation har utviklet og tilpasset roboten basert på resultatene fra studien med ME-syke barn og unge. Samarbeidet med Børsting og hennes veileder, Alma Culén, startet i oktober 2015 og sluttet i august 2016, da firmaet ble kommersielt. No Isolation retter seg mot den yngre garde, og har etter kort tid fått et godt rykte. «Når roboten som brukes av ME-syke får et godt rykte og status i klasserommet, pluss omtale i media, er dette med på å øke kunnskapen om sykdommen i samfunnet, og det er jo veldig positivt», sier Børsting. Når det gjelder prisen, har tilbudet blitt noe bedre, selv om det fortsatt er snakk om mye penger. Man kan leie avataren for 3.000 kr i mnd., eller kan man kjøpe en avatar for 19.000 kr + 650 kr i måneden. Her håper Børsting at man kan få støtte hos politikere og jobber for at det blir et godkjent hjelpemiddel man kan søke om hos hjelpemiddelsentralen.

Som nevnt er roboten godt tilpasset barn med ME. Man kan for eksempel skru av lyden, det er god kvalitet på høyttalerne, og man har vært meget bevisst på hvordan lyden skal være, med tanke på at mange ME-pasienter er overfølsomme for støy. Det er også mulig for bruker å signalisere hvilken grad av deltagelse de ønsker ved hjelp av fargede lys. Dette er nyttig da det ikke bør bli forventinger til barna om at de må være aktivt delaktige hele tiden, men at de bare kan se på når de har behov for det. Deltakerne, barn og foreldre i studien måtte skrive under på et skjema som sikret at de sa ifra dersom de ble dårligere ved bruk av roboten. Ingen rapporterte dette skriftlig, men Jorun hørte at noen hadde blitt litt dårligere, fordi de brukte roboten for mye i starten. Det dreide seg imidlertid mer om innkjøring og å etablere gode strategier for bruk og hvile. Til tross for at noen kan ha opplevd å være mer slitne i perioder, har alle hatt et veldig stort utbytte av å bruke roboten, og dette kan være grunnen til at ingen har rapport noe. Alle har stort sett vært veldig fornøyd, informerer en stolt Børsting. Videre forteller hun at brukerne av roboten vil ha størst utbytte mot det sosiale med tanke på læring. Dette da hjemmeundervisning

kan tilby et mye bedre individuelt tilpasset utdanningstilbud, men som et tillegg til hjemmeundervisning kan det være veldig nyttig. Det psykososiale er svært viktig, og det vil være lettere å komme tilbake til skolen ved tilfriskning om man ikke har mistet klassetilhørigheten. Barna viste mye bedre livskvalitet, de sier de er mer med, gladere og at de føler seg mer som en del av klassen (Børsting & Culén, 2016). Sosial isolasjon har en skadelig langtidseffekt, og det er derfor det er så viktig at ikke bare de rikeste skal ha muligheten til å bruke teknologi som kan redusere den sosiale isolasjonen, avslutter Børsting.

### 3.3.6 Tilbakemelding fra intervjuene om hjelpemidler

De fleste familiene får de hjelpemidlene de søker om, men presiserer at det å søke er en stor belastning i seg selv, og de savner et mer direkte tilbud fra kommunene. Noen hjelpemidler viser seg å være vanskelig å få innvilget. De fleste som søker får rullestol, dusjkrakk og hjertebrett, men for eksempel elektrisk regulerbar seng kan være vanskeligere.

*«Ergoterapeuten vår har gitt god hjelp. Det er som regel bare å sende bestilling, så er det greit».*

*«Jeg er sliten. Jeg steller fulltid for barnet mitt samtidig som jeg er i full jobb. Det blir da for mye ork å sende søknader hit og dit, og det ender som oftest med at jeg bare kjøper det vi trenger privat».*

*«Vi visste ikke at man kunne søke om dette vi, det er ingen som forteller deg hva man har krav på eller hva man kan få hjelp til».*

*«Vi søkte på støtte til støyreducerende headset, men fikk avslag med beskjed om at man ikke får støtte for ting friske mennesker kan kjøpe i vanlige butikker og dra nytte av. Det samme var beskjeden for hjelpemotor til el-sykkel og elektrisk regulerbar seng».*

Mange familier taper inntekt ved at pårørende må være hjemme med det syke barnet. En intervjuet mor ler fortvilet av de 2.000 kronene hun mottar i måneden i hjelpestønad, som ikke er en erstatning for tapt arbeidsinntekt. Moren ser ikke noe annet valg enn å være hjemme med barnet sitt. Hun forteller at de søkte om pleiepenge, men fikk avslag fordi barnet klarte å spise selv og ikke er avhengig av sondeernæring. Barnets sykdomsgrad er svært alvorlig, og h\*n kan bare spise selv når h\*n blir matet med puré. Ingen av familiene ønsker seg hjemmesykepleie. Det er ulike grunner til dette i de forskjellige familiene, men de fleste var enig i at det handlet om stabilitet. Det at flere forskjellige hjemmesykepleiere, som ikke kjenner barnet eller barnets behov, skal inn i hjemmet blir mer til belastning enn hjelp, forklarer de. Når det gjelder Brukerstyrt Personlig Assistent (BPA) kan en mor fortelle at deres kommune ikke har BPA-ordning. I en annen familie er det barnet selv som ikke ønsker seg BPA. Andre har rett og slett ikke hatt ork til å søke enda, eller de orker ikke å ha fremmede i hjemmet, selv om de anerkjenner at det kan være en stor ressurs for andre.

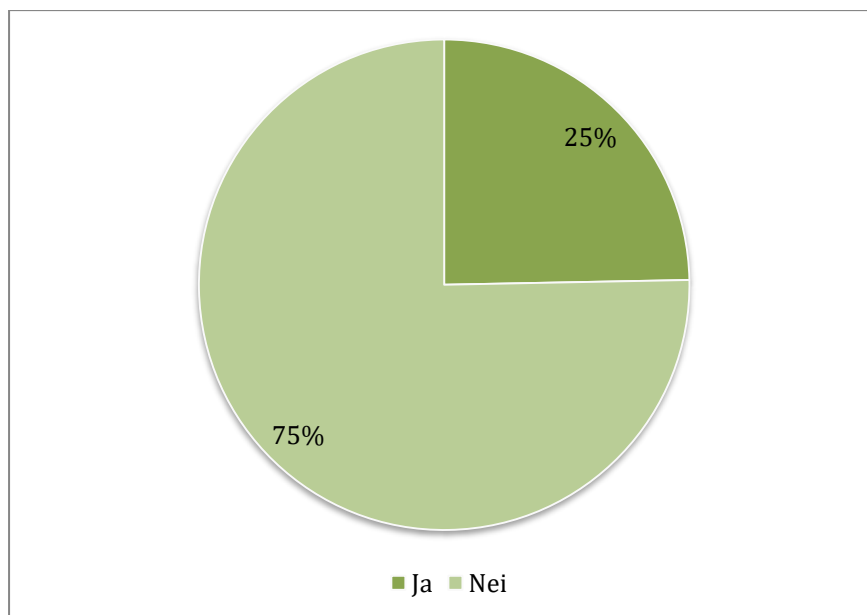


### 3.4 Møte med barnevernet

Barnevernet i Norge har som kjent en dobbelt rolle. De skal både hjelpe barn og unge og deres familier og har samtidig myndighet til å sette inn tvanstiltak dersom de selv vurderer det som nødvendig. Siden det er vanskelig for både barnevern og andre instanser som PPT å vurdere kapasitetsgrensen for den enkelte unge ME-pasienten må foreldrene i mange tilfeller gripe inn for å beskytte barn og ungdom mot press om aktivitet. Fagfolk som ikke har kjennskap til ME vil lett kunne tolke dette som overbeskyttelse og føle seg forpliktet til å tvinge fram aktivitet nettopp med trusler om melding til barnevernet. Fagfolk som har god kjennskap til ME vil derimot kunne hjelpe til evt med støtte fra barnevernet. Noe av den alvorligste truselen for foreldre til ME-pasienter er derfor når andre fagfolk truer med eller faktisk sender bekymringsmelding til barnevernet.

#### 3.4.1 Trusler om barnevern

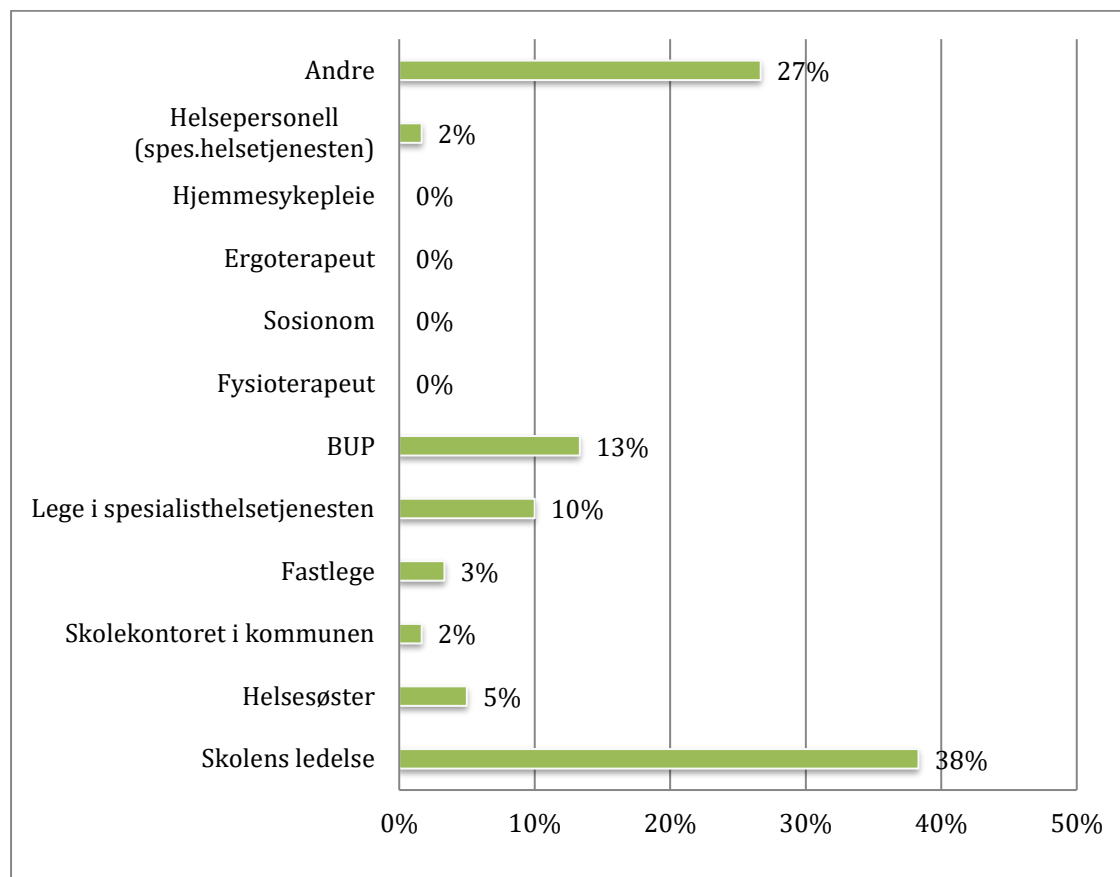
Figuren under viser at 25 % (n=162) av respondentene har opplevd at skole, helsevesen eller andre aktører i hjelpeapparatet har sagt at de vil kontakte barnevernet dersom familien eller barnet ikke følger de rådene som ble gitt. Det er urovekkende at en av fire av familiene med ME-syke barn er i en slik grad av konflikt med skole eller hjelpeinstanser at de blir truet med at barnevernet blir trukket inn. Det er vanskelig å forestille seg at det eksisterer en lignende situasjon i forbindelse med annen alvorlig kronisk sykdom.



Figur 36: Trusler om barnevern (n=162)

Respondenter som har opplevd dette, beskriver at skolens ledelse er instansen som oftest (38 %) har kommet med den type trussel, se figuren under. Om man ser på forskjeller mellom alvorlighetsgrad, forteller 31 % av de med alvorlig til svært alvorlig grad at skolen var den instansen som truet med barnevernet, mot 69 % av de med mild til moderat grad (n=13). Andre

BUP (13 %) og lege fra spesialisthelsetjenesten (10 %) er også ofte rapportert som instans bak tilsvarende trussel. Instanser som har framsatt trusler er PPT, NAV, kontaktlærer og barnehagen.



Figur 37: Hvilke instanser truet med barnevern? (n=40)

Flere av respondentene rapporterer at de har opplevd å gå med på behandlingsopplegg eller aktiviteter som de mente ville være skadelige for barnet, fordi de hadde blitt truet med å bli meldt til barnevernet (n=40). Av disse har 53 % gått med på økt tilstedeværelse på skolen, og 40 % har gått med på psykologisk behandling. 18 % gikk med på økt sosial omgang på fritiden, og 13 % har gått med på medisinsk behandling. Andre rapporterer om tiltak som hjemmeundervisning, økt besøksaktivitet og lysstimulering. Enkelte beskriver at de måtte kontakte advokat på grunn av situasjonen, eller de tok direkte kontakt med barnevernet som igjen rådet skolen til ikke å sende melding.

Utfallet av disse aktivitetene ble at barnet ble sykere i 84 % av tilfellene, mot ingen forandring i barnets helsetilstand i 16 % tilfeller (n=31). Ingen rapporterte om bedring i barnets helsetilstand som følge av aktiviteten.

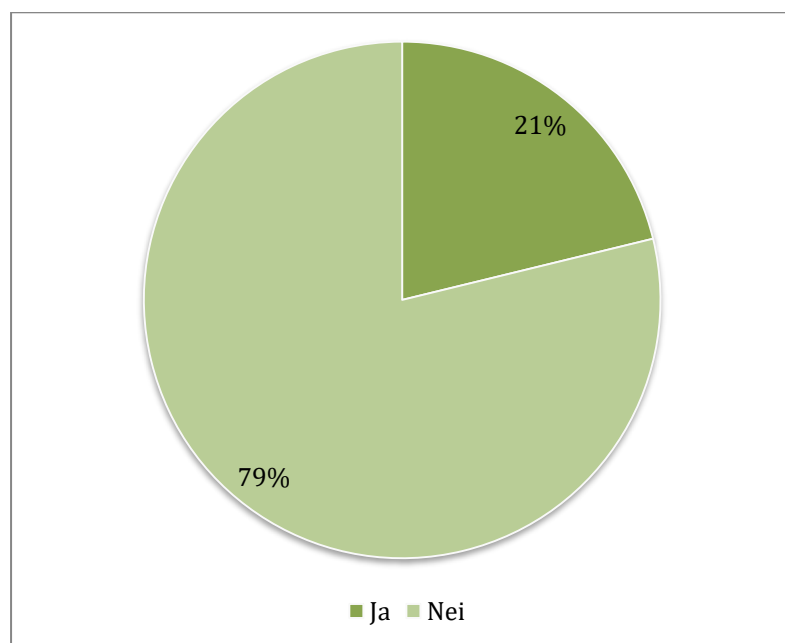
### 3.4.2 Frivillig kontakt med barnevernet

6 % av respondentene forteller at de selv har tatt kontakt med barnevernet for å få hjelp (n=162). Resultatet av kontakten med barnevernet var variert, hvor blant annet støttekontakt,

avlastning, skolehjelp, familierterapi og rådgivning var tiltak som kom i stand. Andre fikk som svar at «sykdom ikke var barnevernets sak», og ingen tiltak ble iverksatt. Kun 22 % svarer at de er enig eller svært enig i at kontakten med barnevernet var en positiv opplevelse (n=9). 44 % sa seg enig eller svært enig i at barnevernet forstod familiens situasjon, mens 56 % var uenig eller svært uenig i at barnevernet hjalp til med å sikre den hjelpen familien hadde behov for (n=9).

### 3.4.3 Bekymringsmeldinger til barnevernet

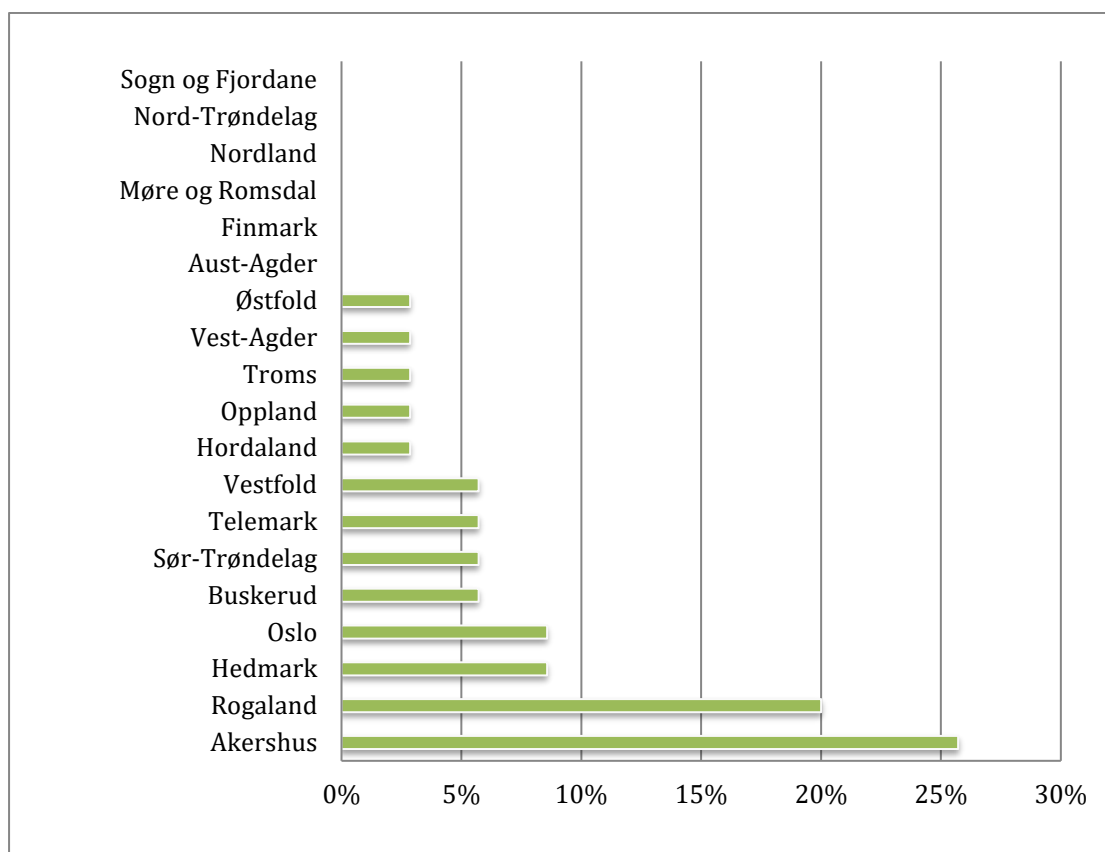
21 % (n=151) av respondentene har opplevd at det har blitt sendt inn en bekymringsmelding til barnevernet om omsorgen for sitt/sine ME-syke barn, se figuren under.



Figur 38: Bekymringsmelding til barnevernet (n=151)

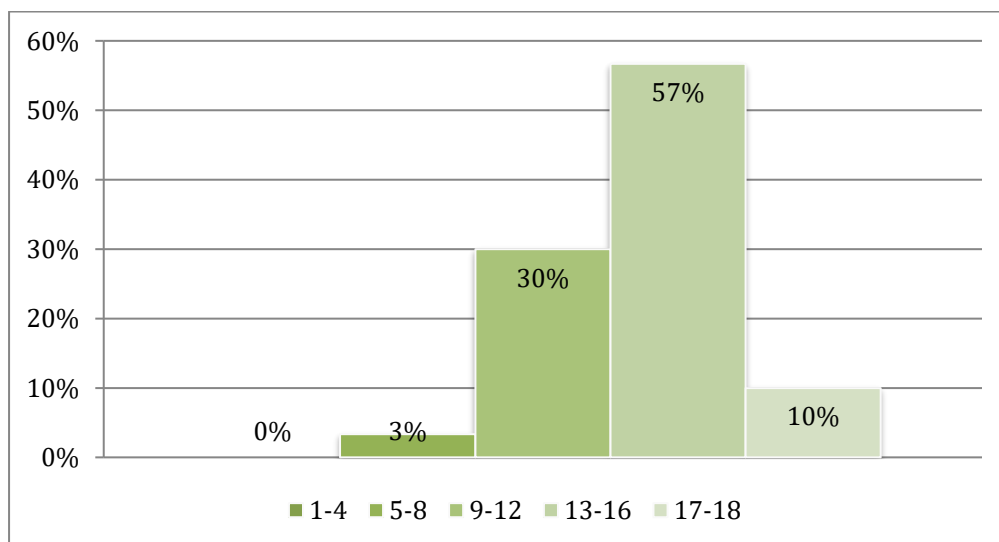
15 pårørende (43 % av de som har opplevd at det har blitt sendt bekymringsmeldinger) svarte at de har opplevd at det har blitt sendt mer enn en bekymringsmelding til barnevernet om omsorgen for deres ME-syke barn (n=35).

Figuren under viser hvor i landet barnet/barna bodde da det sist ble levert inn en bekymringsmelding til barnevernet (n=35). Akershus (26 %) og Rogaland (20 %) var de fylkene med flest bekymringsmeldinger. Dette stemmer godt overens med deltakelsen, da disse fylkene var henholdsvis de med flest og tredje flest respondenter i undersøkelsen (Figur 3). Ut fra svarene i undersøkelsen er det vanskelig å si om enkelte deler av landet utpeker seg.



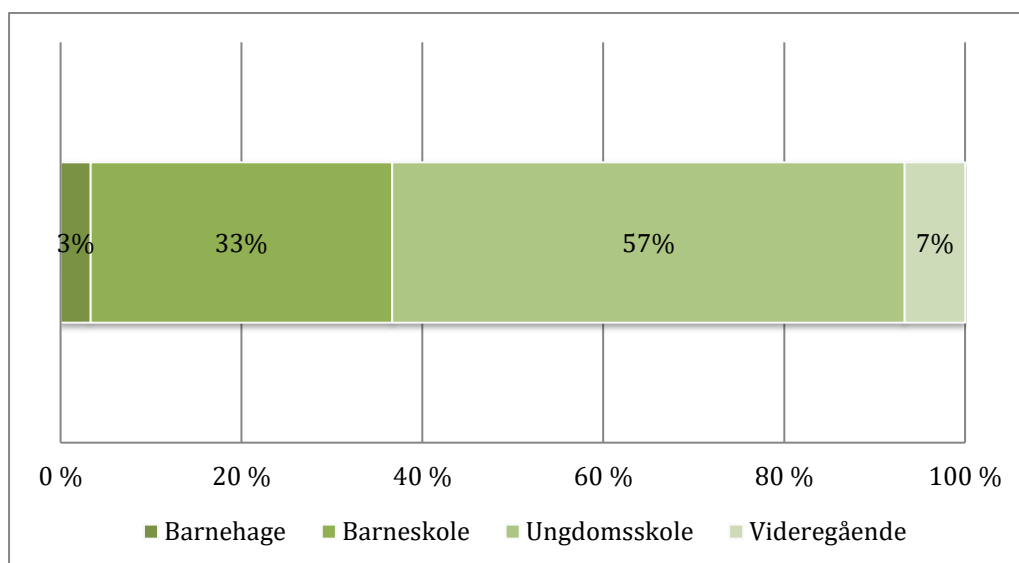
Figur 39: Hvilket fylke bodde barnet/barna i da det SIST ble levert bekymringsmelding (n=35)

Ved siste innrapporterte bekymringsmelding til barnevernet, var 57 % av barna mellom 13-16 år, og 30 % var mellom 9-12 år, se figuren under.



Figur 40: Hvor gammelt var barnet ved siste bekymringsmelding til barnevernet? (n=28)

Figuren under viser at ved samme tid hadde 57 % av barna kommet til ungdomsskolen, og 33 % gikk på barneskolen.



Figur 41: Hvor langt i skolegangen hadde barna kommet da det ble sendt bekymringsmelding til barnevernet? (n=28)

Respondentene forteller videre at siste bekymringsmelding til barnevernet ble sendt av skolen i 54 % av tilfellene (n=35). I 11 % (4 tilfeller) var det familiemedlem i egen familie, og i to tilfeller var det en av foreldrene som sendte bekymringsmeldingen. Begge disse tilfellene var i familier med enslig forsørger. Annet helsepersonell stod for 9 % av bekymringsmeldingene. Fritekstsvaer vitner om konflikt i enkelte familier om forståelsen av ME:

*«Besteforeldre som ikke har kjennskap til ME og ikke har respekt for helsevesenet»*

66 % av meldingene inneholdt bekymringer vedrørende skolefravær, og 46 % inneholdt påstander om sykliggjøring av barnet eller bekymring om usunn symbiose (n= 35). 23 % av bekymringsmeldingene inneholdt bekymring vedrørende uenighet om helsehjelp. Meldingene til barnevernet kan ha blitt sendt på grunnlag av flere typer bekymringer.

I de tilfellene hvor det ble sendt en bekymringsmelding hadde 83 % av respondenten ikke vært i kontakt med barnevernet tidligere (n=35). 14 % hadde allerede en bekymringsmelding liggende, og 3 % hadde allerede kontaktet barnevernet selv for å få hjelp.

I 49 % av tilfellene ble bekymringsmeldingene henlagt, og 51 % ført til undersøkelse. Ingen av bekymringsmeldingene førte til akutt plassering, se Figur 41.

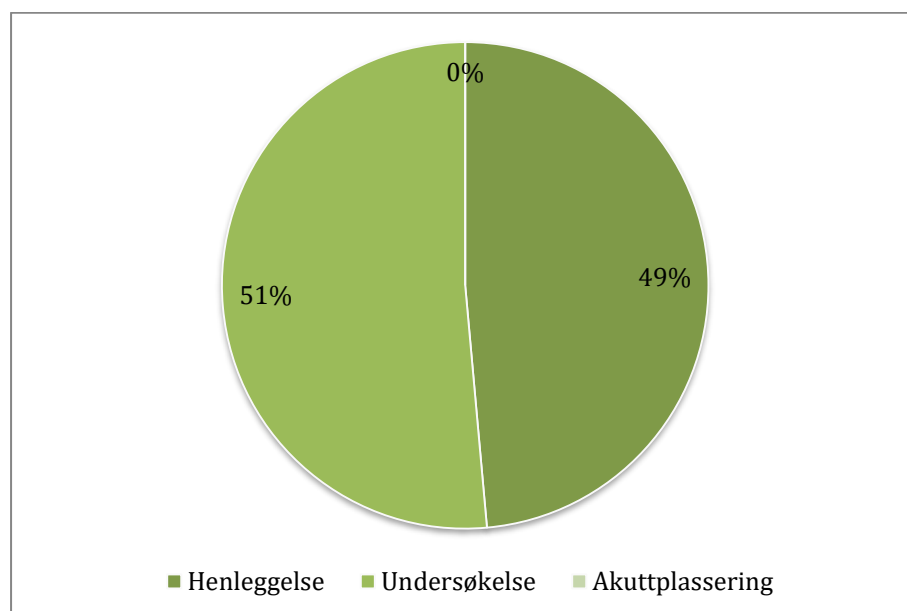
Fritekstsvaer angående bekymringsmeldingene vitner likevel om at situasjonene oppleves som svært belastende, og de illustrerer konsekvensene av de temaene som har blitt tatt opp andre steder i undersøkelsen, som lang utredningstid, opplevd manglende kompetanse i helsevesenet og skole og konflikt med helsevesen og skole.

*«Skolen sa de IKKE var bekymret for omsorgen min datter fikk, men at de måtte sende en bekymringsmelding så de ved senere anledning selv hadde "ryggen fri" dette var de helt tydelige på at det var DET bekymringen gikk på...»*

«BV tok selv initiativ til å åpne ny sak, og fremme sak om omsorgsovertakelse, da yngste ikke fikk bekreftet ME-diagnose etter innleggelse på x sykehus. Under innleggelsen fikk jeg kun være med gutten 1 time pr døgn, slik at jeg ikke "kunne påvirke" (var legens ord). Alle undersøkelsene har blitt åpnet pga stort skolefravær, og mistro til at gutten kan være syk.»

«Bekymringsmelding i fra tidligere fastlege og det lokale sykehus, det var skremmende, vi måtte h advokat da vi ble holdt på sykehus mot vår vilje, vår datter ble veldig mye sykere og sykehuset mente det var fordi hun ikke ble aktivisert, vi måtte godta litt aktivitet for å komme hjem, vår datter døde nesten av dette sykehus oppholdet. Det blir feil at dere baserer dere på den siste bekymringsmeldingen, her bør heller de grove enkeltsakene komme frem.»

«Rektor ved barneskolen meldte sin bekymring på et samarbeidsmøte. Jeg viste ikke at barnevernet var innkalt til møtet. Hin gikk langt i sin påstand om at mor sykelliggjorde barnet og at det var i hjemmet sykdommen var. Barnevernet mente barnet var godt ivaretatt av mor og helsepersonell og ville ikke undersøke eller åpne sak.»



Figur 42: Resultat av bekymringsmelding (n=35)

### 3.4.4 Undersøkelse

I de tilfellene det ble sendt bekymringsmelding til barnevernet førte 49 % av tilfellene til undersøkelse, i alt 18 tilfeller. Dette utgjør ca. 10 % av alle respondentene med barn under 18 år. Hvis denne spørreundersøkelsen er representativ, blir altså 1 av 10 familier med ME-syke barn gjenstand for undersøkelse av barnevernet.

56 % av undersøkelsene i ca. 3 mnd. 39 % av undersøkelsene varte i 4.5 måned eller lenger (n=18).

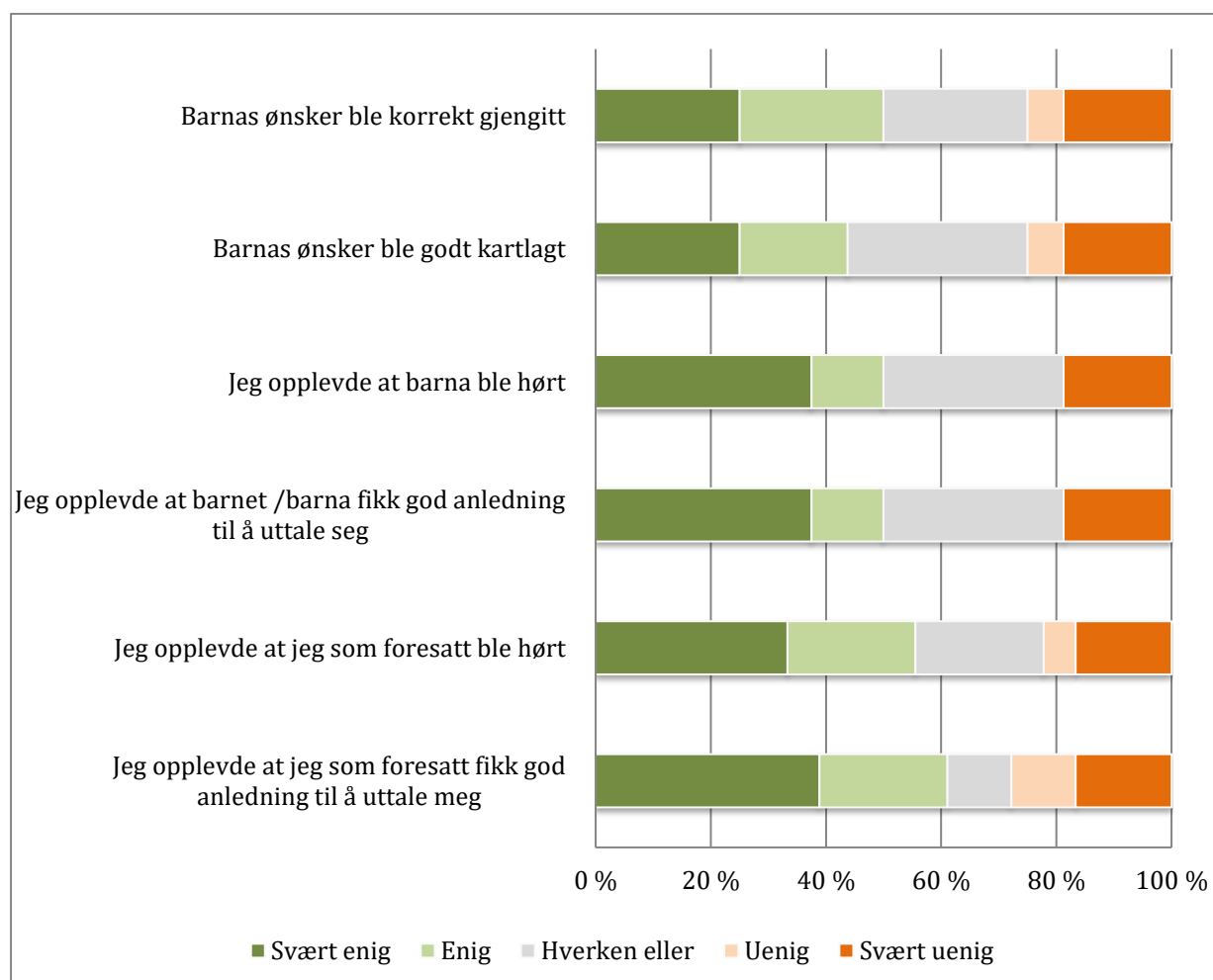
Undersøkelsene bestod i 20 % av tilfellene av møter med foreldrene, 18 % hjemmebesøk og i 15 % av undersøkelsene ble de foresatte intervjuet. I 19 % av tilfellene ble det innhentet skriftlig informasjon fra ulike instanser. Alenesamtaler med barnet ble utført i 12 % av undersøkelsene.

I de tilfellene det ble foretatt en sakkyndig vurdering snakket den sakkyndige med barnet kun en gang i 30 % av tilfellene (n=7), hvorav to, tre eller flere ganger i 57 % av tilfellene.

### 3.4.5 Behandling fra barnevernet

Figuren under viser respondentenes opplevelse av sakkyndig utredning. 61 % forteller at de var enig eller svært enig i at de fikk god anledning til å uttale seg, og 56 % var enig eller svært enige i at de foresatte ble hørt. 50 % var enig eller svært enige i at barna fikk god anledning til å uttale seg, hvorav 50 % også var enig eller svært enige i at barna ble hørt.

Ca. en av fem av respondentene er imidlertid svært uenig i at de ble hørt, eller at barnas ønsker ble korrekt gjengitt.



Figur 43: Påstander om behandling fra barnevernet (n=18)

I 72 % av disse undersøkelsene ble resultatet en henleggelse, og i 22 % (4 tilfeller) av sakene ønsket barnevernet tiltak, enten fra frivillige, eller med pålegg fra fylkesnemnda (n=18). I ett tilfelle fremmet barnevernet sak for fylkesnemnda om omplassering.

*«Det opplevdes som veldig traumatisk for barna å få beskjed bare 14 timer før de skulle flytte fra sine trygge, vante omgivelser til et helt fremmed hjem. Vi fikk ikke anledning til å pakke annet enn det mest nødvendige, og ikke sanke sammen før de hadde vært i det nye hjemmet nesten 1 1/2 døgn. Vi forsøkte å få utsatt iverksettelse, siden begge barna hadde fått diagnoser bekreftet etter Fylkesnemnda, noe vi ikke kunne få bekreftet mens høringen der pågikk - men fikk ikke dato for rettsmøte før etter plassering måtte være iverksatt (8 ukers fristen). Ingen medisinske opplysninger eller helsebehov har blitt i varetatt/ tatt hensyn til etter plassering, da Bv oppfatning fortsatt er at det er "friske barn", som har lært av mor å være syke.»*

#### 3.4.6 Frivillige hjelpetiltak

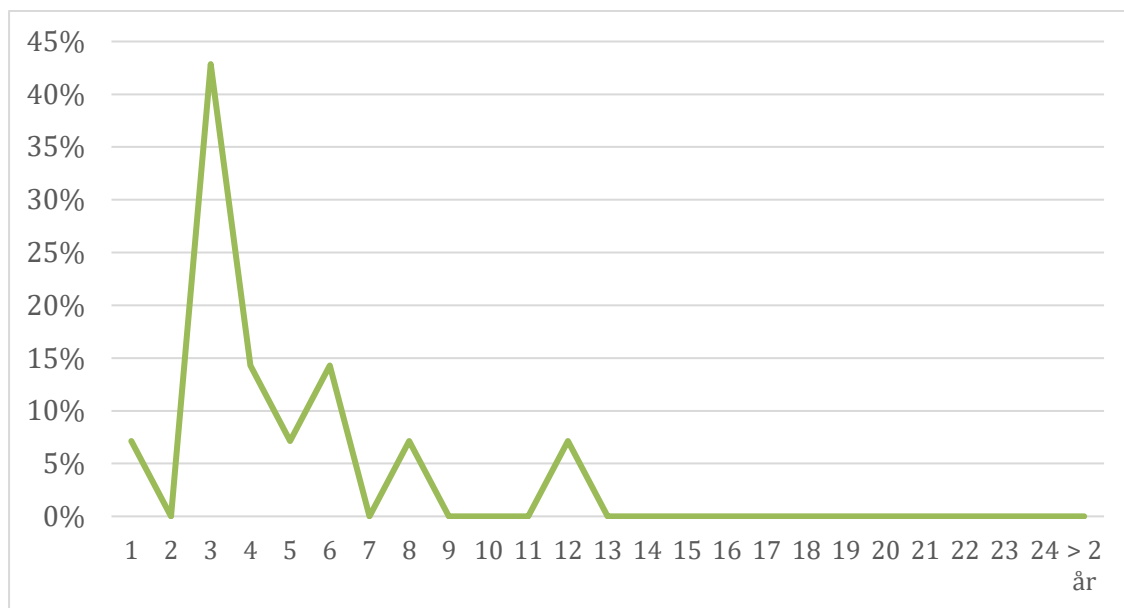
Barnevernet ønsket å iverksette frivillige hjelpetiltak i hjemmet i 80 % av tilfellene, mot 20 % pålagte tiltak med vedtak i fylkesnemnda (n=5). De frivillige tiltakene i hjemmet var tiltak i forbindelse med skole, medisinsk behandling og tiltak i forbindelse med fritidsaktiviteter. Ingen av familiene takket nei til noen av de foreslåtte tiltakene.

3 respondenter svarer på spørsmål angående frivillige hjelpetiltak i hjemmet. 1 av de 3 opplevde tiltakene til faktisk å være frivillig og nødvendig. 2 av de 3 ønsket å vise seg som samarbeidsvillig, til tross for at de var redde tiltakene kunne føre til forverring i barnets helsetilstand. 1 av de 3 rapporterer at barnevernet truet med tvangstiltak dersom familien ikke godtok tiltakene. 2 av de 3 mener tiltakene viste forståelse for ME-syke barns behov, og at tiltakene ble utarbeidet i samarbeid med barnet, de foresatte og barnets behandler. 2 av 3 mener tiltakene tok hensyn til barnets totale aktivitetsnivå, og påvirket familien på en positiv måte. Tiltakene påvirket ikke barnets skoleresultater, og 2 av 3 mente heller ikke at tiltakene påvirket barnets sosiale liv på en positiv måte. 2 forteller at barnevernet mente tiltakene ga ønsket resultat, mens 1 forteller at barnevernet innså at tiltakene ikke fungerte med tanke på barnets helsesituasjon, og avsluttet tiltakene (n=3).

Det ble rapportert om ett tilfelle av pålagte tiltak fra fylkesnemnda som barnevernet ønsket å igangsette, og dette var tiltak i forbindelse med behandling. Barnevernets begrunnelse til at det pålagte vedtaket fra fylkesnemnda ble igangsatt, var at det frivillige tiltaket ikke ga ønsket resultat. Dette pålagte tiltaket ble ikke gjennomført, og barnevernet innså at tiltakene ikke fungerte med tanke på barnets helsesituasjon og avsluttet tiltakene.

Ser man på barnevernets behandlingstid i måneder, hadde 57 % av sakene tre eller fire måneder behandlingstid, se figuren under.





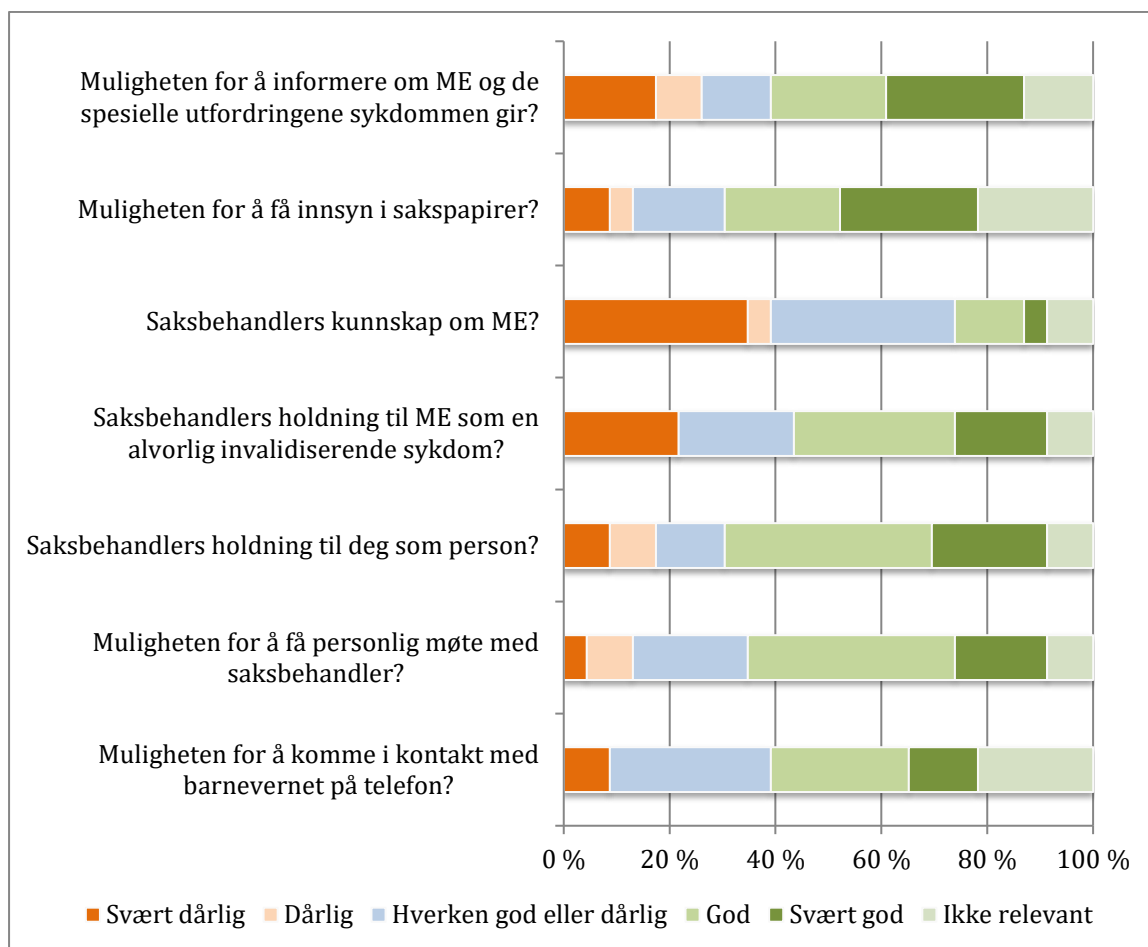
Figur 44: Barnevernets behandlingstid i måneder (n=23)

39 % av respondentene var uenig til svært uenig med at saksbehandlingstiden var akseptabel.

51 % mente at de opplevde stor usikkerhet mens de ventet på vedtak, og 47 % opplevde denne usikkerheten som en stor belastning. 43 % opplevde at usikkerheten familien opplevde mens den ventet på vedtak forverret sykdomstilstanden for det ME-syke barnet (n=23).

«Å ha syke barn i tillegg til full jobb er en belastning i seg selv, å ha den tilleggsbelastningen det er å ha BV hengende over seg i mnd./år kan ikke beskrives med ord- det må oppleves for å kunne forstå.»

## 3.4.7 Kontakt med og opplevelse av barnevernet



Figur 45: Flere påstander rundt behandling og kontakt med barnevernet (n=23)

Bare 17 % (tre respondenter) av de respondentene som hadde vært i kontakt med barnevernet (n=23) mente at saksbehandleren i barnevernet hadde god eller svært god kunnskap om ME. Det er i stor grad disse respondentene som også gir positive svar på de andre punktene i dette spørsmålet.

Det er svært varierende svar når det gjelder saksbehandlers holdning til ME som invalidiserende sykdom.

43 % mente at kunnskapen om ME var dårlig eller svært dårlig. Kun 1 person mente at kontakten med barnevernet bidro til en forbedring i barnets helsetilstand (n=23).

57 % mente barnevernet møtte familien med respekt og forståelse, men 78 % er uenig i at barnevernet hjalp familien.

Oppsummert svarer 35 % at deres erfaring med barnevernet totalt sett var svært dårlig til dårlig, mens 26 % mente deres erfaringer var gode til svært gode. 39 % mente verken eller.

De 21 % som besvarte at barnevernet hadde hjulpet familien, rapporterer hjelp i form av avlastning, skyss til skolen og hjelp rettet mot de andre friske barna i familien (n=5).

#### 3.4.8 Tilbakemeldinger fra intervjuene om møte med barnevernet

4 av 7 familier har ikke vært i kontakt med barnevernet, men en familie forteller at de har vært redd for det og i flere tilfeller gjort som hjelpeapparatet har ønsket, til tross for at man ikke var enig i de tiltakene som ble foreslått. En mor forteller at legen som var med i utskrivningsmøtet under utredningen på sykehuset hadde sendt brev til fastlegen og anbefalte fastlegen å melde de pårørende til barnevernet, og at legen på sykehuset kunne bistå i dette. Dette ble foreldrene ikke informert om før de i ettertid ba om full innsikt i barnets journal. Fastlegen gjorde aldri noe med dette.

En annen mor sier også: *«Vi har ikke vært i kontakt med barnevernet, og har kanskje bare hatt flaks. Det henger sikkert sammen med godt samarbeid i skolen, og lite kontakt med helsevesenet».*

En pårørende forteller at rektor på barneskolen sendte bekymringsmelding til barnevernet på grunnlag av høyt fravær og mistanke om dårlig samspill i hjemmet. Mor tok da selv direkte kontakt med barnevernet for å vise vilje til samarbeid. Barnevernet pliktet å følge opp saken, og etter et møte med mor og et møte med barnet, henla barnevernet saken og sa det var fint barnet ble fulgt opp av lege. Mor mener hun ble møtt på en god måte, men føler ut i fra hva hun har hørt at hun hadde flaks med tanke på saksbehandleren hun fikk.

To av familiene som ble intervjuet har blitt meldt til barnevernet mer enn en gang.

En mor forteller at ungdomsskolen til hennes barn sendte bekymringsmelding til barnevernet to ganger, da de mente fraværet handlet om skolevegring, til tross for fremlagte legeattester hele veien. Første gangen inviterte mor barnevernet til hjemmebesøk. Mor møtte da en hyggelig saksbehandler som var enig i opplegget rundt barnet, og barnevernet henla saken. Ett år etter sendte skolen enda en bekymringsmelding. Skolen kalte inn til møte, og etter to-tre møter oppsummerte barnevernet igjen at barnet ble fulgt opp fra BUP, fastlege og mor, og sa at dette ikke var en sak for barnevernet, som igjen henla saken. Mor forteller at hun føler seg heldig med de saksbehandlerne hun møtte, og er glad hun hadde gode hjelpere rundt seg. Hun legger til at som alenemor, føler hun seg ekstra utsatt for denne typen bekymring rundt barnet.

Den andre familien som har vært mye i kontakt med barnevernet føler seg ikke godt ivaretatt, og mener de har elendig erfaring med barnevernet. Den første barnevernssaken startet i forbindelse med en konflikt med PPT. PPT mente de kunne behandle barna friske med diverse tiltak. Da familien og PPT ikke kom til enighet meldte PPT bekymring til barnevernet. Foreldrene stod på sitt og insisterte på at barna ikke kunne avlæres sykdommen ved å presses på skolen, noe som resulterte i at barnevernet krevde omsorgsovertakelse. Foreldrene vant saken. Året etter ble det sendt en ny bekymringsmelding til barnevernet. Denne gangen fra NAV, med bakgrunn i at familien ikke mottar offentlig hjelp og avlastning, og med fokus på sykeliggjøring og samspillsproblemer.

Etter mye forhandlinger fikk til slutt familien en ME-kompetent medsakkyndig i sakkyndigutredningen, som bidro til en god rapport. Barnevernet har i dag ingen aktiv sak mot foreldrene.

De som har vært i kontakt med barnevernet er alle enige om at det er utrolig belastende både for pårørende og barn, og frykten for å bli meldt er ofte tilstede.

#### 3.4.9 Svar på fritekstsvar om barnevernet

Barnevernet skal i vareta barnets behov. I henhold til barnevernsloven skal barnevernet «å sikre at barn og unge som lever under forhold som kan skade deres helse og utvikling, får nødvendig hjelp og omsorg til rett tid.» Man kan tenke seg at barnevernet i teorien kunne være en støttespiller for foreldre med alvorlig syke barn.

En respondent ønsker seg tjeneste fra barnevernet:

*«Rutiner for at hjelpemidler blir søkt om, innvilget og utlevert uten at foreldrene må involvere seg. Diagnose burde utløse en automatikk der d ble opplyst om rettigheter og søkt om hjelpemidler. Foreldrene har mer enn nok med å følge opp barnet. Å lete frem rettigheter blir for tungt så i stedet legges hverdagen til rette med dårligere alternativer.»*

*«Hadde de hatt oppgradert kunnskap om ME, så kunne de bidratt til veiledning av skole og omgivelser til hva fravær skyldtes. Bekymringsmeldinger til barnevern pga stort fravær, skyldes manglende forståelse om bakgrunn og hensikt med fravær.»*

*«Først og fremst sette seg grundig inn i sykdommen og dens symptomer for å unngå overgrep. Så kunne de ha hjulpet de familiene som har behov for det med avlastning i hjemmet. BV kunne også med fordel hjulpet de familiene som har behov for det, å kjempe for at barnet skal få best mulig hjelp og tilrettelegging fra de andre instansene som helsevesen og skole.»*

En annen respondent kan ikke se noe behov for at barnevernet skal involveres:

*«Tenker ikke at barnevernet er en reel samarbeidspartner med mindre det foreligger omsorgssvikt. Dersom barnevernet er en part i saken bør de kartlegge godt. Høre på det sykebarnets ønsker og fungere som en koordinator/avlaster familien i forhold til øvrig apparat om det ikke fungerer, eks skole, helse. Barnevernet har godkompetanse på koordinering av ulike tjenester, men de har nok liten kompetanse på denne type sykdom de fleste steder. Slik at generell kompetanseløft i barnevernet på sykdommen vil være viktig for grunnlag for god diskusjon.»*

### 3.6 Gode råd til andre foreldre med ME-syke barn

Respondentene ble bedt om å fortelle hvilke råd de ville gi til foreldre med ME-syke barn. 306 respondenter svarte på spørsmålet. Respondentene er både foreldre til ME-pasienter under 18 år og ME-pasienter som nå er eldre enn 18, men som fikk diagnose før de var 18, og deres foreldre. Svarene er interessante fordi de belyser områder som ikke alltid er dekket av de andre spørsmålene i undersøkelsen.

*«Lær å leve med det, ikke sloss hele tiden. Da blir du bare utslitt. Lær deg og familien nye måter å leve på, for dere skal faktisk alle LEVE mens dette pågår. Det er dette som er livet nå.»*

De fleste svarene dreiet seg om ikke å presse barnet til et for høyt aktivitetsnivå. Mange fremhevet hvor viktig det var å lytte til, og tro på barnet. Et annet stort tema var kontakt med andre foreldre med ME-syke barn og med pasientforeningene. Mange nevnte også at det var viktig å finne gode støttespillere, særlig en fastlege som hadde god kunnskap om ME.

Svært mange mente at skolen var mindre viktig enn venner, og at hvis barnet ikke orket begge deler, måtte skolen vike – det var lettere å ta opp fag enn å finne nye venner.

- Tro på barnet
- Ikke presse barnet
- Hjelp barnet med aktivitetsavpassing og andre mestringsstrategier
- Snakke åpent med barnet om sykdommen
- Være barnets talsperson
- Ivareta barnets venner og sosiale liv
- Barnets sosiale liv er viktigere enn skolen
- Ha kontakt med andre foreldre
- Melde seg inn i pasientforeningene
- Finne gode støttespillere, særlig en god fastlege
- Tilegn deg kunnskap om ME, du kan ikke stole på at helsepersonell eller skole kan nok
- Ta vare på de friske barna i familien
- Ta vare på deg selv – ikke gi opp
- Be om hjelp
- Ta i mot hjelp og hjelpeordninger

#### 3.6.1 Forholdet til barnet

##### ***Ta kontakt med lege raskt hvis du mistenker ME – behandle barnet som om det var ME***

På spørsmålet om hva helsevesenet kunne gjøre bedre for å hjelpe familier med ME-syke barn, svarte mange at det var behov for raskere utredning ved mistanke om ME. Flere beskriver at de har ventet flere år på utredning. Diagnose er viktig for tilrettelegging på skolen, og for at foreldrene vet hvordan de skal forholde seg til barnets sykdom. Mestringsstrategier for ME er «omvendte»

Hvis foreldrene mistenker ME, bør de gjøre alt de kan for å få en rask utredning. I mellomtiden bør de være forsiktige og ikke presse barnet til for høy aktivitet.

«Hvis ditt barn viser tegn til å ikke orke hverdagen av alle slag innenfor skole og fritidsaktiviteter, ta kontakt med fastlege eller spesialist, for å få hjelp til å kartlegge og komme til de rette hjelpeinstanser så raskt som mulig. Dessverre tar ofte denne prosessen veldig lang tid, og skolen kan misoppfatte situasjonen og anta at det er skolevegring, derfor er det viktig å få hjelp til rett diagnose.»

«Dersom ditt barn plutselig blir veldig sykt, og ingen finner noe galt, ta symptomene på alvor. Ikke press! Jeg visste ikke hva ME var da min sønn ble syk, men da noen fortalte meg at dette var det min sønn feilte, behandlet jeg ham som om han hadde ME selv om vi ikke hadde fått diagnose. Det har jeg ikke angret på. Ellers ville jeg bruke mye energi på utredning i en tidlig fase selv om dette fortsatt er vanskelig.»

#### **Lytte til barnet**

Svært mange respondenter understreket hvor viktig det er å lytte til barnet og å tro på det barnet forteller. ME er en usynlig sykdom, og det er ikke alltid lett for foreldrene eller andre å forstå hvor dårlig barnet føler seg. Man må vise at man har tiltro til barnet, og akseptere at det ikke orker. Man må ikke la barnet få dårlig samvittighet for at det ikke kan prestere, men heller hjelpe det til å finne riktig aktivitetsnivå.

«Å lytte og akseptere at slik som den syke beskriver sykdommen er slik det faktisk er. Støtte og trøste dem når de blir frustrert og lei, bekrefte for dem at det er en tøff situasjon å være i og aldri kjeft eller få dem til å føle skyld for at de er i den situasjonen de er eller for at de kanskje takler den dårlig.»

«Lytt til barnet. Dersom det ME-syke barnet er slitent og ikke orker tanken på å gå ut av senga en dag - så er det helt greit. Vær der for barnet. Støtt opp og vis mye kjærlighet.»

«Hør på den ME-syke. Prøv å skjønne hva de vil. Ta deg tid. Vær tålmodig om du spør om ting og ikke får svar med en gang. Selv opplevde jeg å ikke alltid få si min mening, fordi jeg var for treig med å svare, jeg klarte ikke tenke fort nok.»

«Hør på barnet når de sier noe f.eks. At h\*n ikke klarer skolen fordi de er helt utmatta og ikke fordi de syntes skolen er kjedelig.»

«Respekter hverandre. Selv om det ikke alltid synes så må dere stole på barna deres, at de faktisk er syke. Prøv å legge til rette med kjøring eller lignende for å bruke kreftene på selve aktiviteten og ikke f.eks. reisen.»

«Tro på barnet! Vær der for dem! Ikke press på. Vær støttende og hjelp dem med å ha fokus på det de faktisk mestrer (og ikke alt det de ikke klarer, går glipp av)»

«Det er ufattelig viktig å lytte og respektere at personen er syk og må gjøre sitt i sitt tempo. Jeg har opplevd selv og hørt mange historier der foreldre ikke tar ungen sin seriøst nok og pusher på alt for mye. Det er vanskelig å forstå det fordi man ikke sliter med det selv, men det er noe man må

respektere. Det å ikke bli hørt eller trodd er noe av det verste som kan skje. Det er ingen som har lyst til å kaste bort år etter år i senga bare for moro skyld.»

### **Vis at du tror på barnet ditt**

«Vær tilstede for barnet/den unge. Om ingen andre tror på det, la barnet få kjenne at du har full tillit til det barnet sier.»

«Aksepter diagnosen, stol på det barnet forteller om sin situasjon og bidra til at andre i familie/omgangskrets/skole forstår. Forvent oppturer og nedturer, og legg til rette for gode opplevelser når formen tillater det. Jeg har i dag dårlig samvittighet for alle kritiske spørsmål som f.eks. «hvordan kan du orke å sitte foran PC-en hele dagen uten å greie å gå en time eller to på skole»

### **Stol på at du kjenner barnet ditt best**

«Husk at uansett hva andre sier kjenner du barnet ditt best.»

### **Ikke presse barnet til for høyt aktivitetsnivå eller bidra til at barnet presser seg selv**

«Ikke press barnet, selv om verden rundt prøver det.»

«Hold igjen på aktiviteter. Opptappingsplanen som er standard i norsk helsevesen er feilbehandling. Det har vi erfart, med tilbakefall og forverring som varer måneder. Aktivitetsplan kan være en god ting for å stabilisere form og unngå krasj, men da uten forpliktelser om opptrapping!»

«Lytt til det de sier og ta hensyn. Typisk at barnet prøver å gjøre mest mulig selv og presser seg, så kanskje passe på at de ikke presser seg for mye. Jeg hadde ingen lege eller noen rundt meg som passet godt på at jeg ikke gjorde for mye, og det er fort gjort at familien roser når barnet gjør mer enn han/hun egentlig orker (og får «smellen» senere) f.eks.: «Så flink du er som klarte det og det, og orket det og det!» For meg i hvert fall så var dette mer negativt enn positivt, for jeg ville selvfølgelig gjøre de rundt meg stolte! Noe som førte til forverring av formen.»

«Hør og tro på barnet. Ikke press på med aktiviteter. Alltid forhør deg med barnet om h\*n orker, for ofte kan man orke noe én dag, mens en annen dag ikke, selv om det er den samme aktiviteten.»

«Ikke spør om dere skal gjøre noe som vil kreve mye energi, det er vanskelig å si nei. Vær oppmerksom på at den syke fort kan bli dårligere selv på en god dag, hyggelig å spørre hvordan det går gjennom en dag.»

«Bruk maks 70 % energi av hva du egentlig tror du har. Ta ett steg av gangen, ha en klar aktivitetsplan, forklar de rundt deg hva som har skjedd og hva de kan gjøre for å hjelpe.»

«Ikke press dem. Det er ikke det at de ikke vil, det er det at de ikke kan. Hjelp dem heller med tilrettelegging, emosjonell støtte og vis at du er der og tror på dem. Gi dem håp for fremtiden. Noe mange finner veldig hjelpsomt er aktivitets rotasjon, aktivitets avpassning og hvile. Det burde stoppe

*en eventuell forverring og vil, med tiden, godt mulig gjøre dem bedre. Barna deres vil ta tilbake livet sitt det øyeblikket de kan. Og jeg kan fortelle av erfaring at om en ikke passer seg så vil en gjøre for mye og bli dårligere igjen, så brems dem. Til barn: Ikke gi opp. Forskningen går rett vei og ting ser lysere ut. Ellers; ikke gjør for mye. Jeg vet at det er det vanskeligste i verden med alt en har lyst til å gjøre og hvor lite man har lyst til å hvile, men er den beste måten å ikke bli verre på. Viktig: jeg snakker av erfaring med barn som har/har hatt: svært alvorlig til moderat grad ME og som har hatt dette fra relativt ung alder.»*

#### **Hjelp barnet å lære mestringsstrategier og forsone seg med sykdommen**

*«Alt handler om å tilpasse dagliglivet til den syke. Lære barnet og godta at man ikke kan gjøre alt det «alle andre» gjør. Lære dem å forstå viktigheten av å lære seg å lytte til kroppen og lære seg signalene kroppen gir når den trenger pause.»*

*«Gi også barnet mulighet til å lære seg teknikker for å stoppe aktivitet i tide og la dem få sjans til å vurdere feil, da lærer de selv og vi som foreldre slipper og bli den overbeskyttende personen som alltid sier stopp. Lær dem energiøkonomisering, med rom for å prøve og feile, og masse tålmodighet.»*

*«Bruk aktivitetsavpassning fra start, ikke press, hold det innenfor 70 prosent. Slik at man forhåpentligvis kan få stabilisert og unngått forverring. Og lagt best mulig til rette for bedring. Tro på barnet. Tro på at ME er fysisk. Vær barnets advokat!»*

*«De fleste barn/ungdommer er livsglade og ønsker å være normale som jevnaldrende - de ønsker ikke å være passive og miste kontakten med skole og venner. Derfor har de også veldig lett for å presse seg altfor mye for å fortsette sitt aktive liv som de hadde som friske. Derfor er det viktig å hjelpe dem med å prioritere hva de skal delta på når de ikke lenger kan delta på alt som tidligere. Ros dem for at de var flinke som tok seg tid til å hvile eller prioriterte bort en fest for å kunne delta på noe annet. De trenger å bli backet opp på de vanskelige valgene. Det er mye lettere å fortsette å presse seg når viljen er så stor, enn det er å avstå fra å være med. De fleste innser dette for sent med den konsekvens at de blir enda sykere enn nødvendig.»*

#### **Vær sterk!**

*«Om du er en av de nærmeste må du være sterk. Det kan være helt forferdelig å se et barn bli sykt, eller sykere og sykere. Men ikke la de se om du blir desperat, mister motet, fordi det var noe det verste av mine år med kraftig ME som gjorde meg totalt sengeliggende- jeg følte at for hver dag jeg lå i senga gjorde jeg mine nærmeste mer og mer lei seg. For en 14-16 år gammel jente som kun hadde den nærmeste familien (siden venner fort melder seg ut av et så tøft vennskapsforhold når man er såpass unge) ble det deres lidelse av å se meg slik, som var det som surret rundt i hodet de gangene hodet klarte å tenke. ... For å ligge med dårlig samvittighet er det siste barn med ME trenger.»*



### **Ro ned!**

«Når dere har lagt lista lavt for barnets aktivitetsnivå - legg den enda lavere! Gjør det fort, ikke prøv så mye/lenge.»

«Det beste vi har gjort var å legge vekk all skole, alt press og alle forventninger. Vi tar en dag av gangen, gjør ting når formen tillater det og hviler når det er påkrevd. Ved å holde aktivitetsnivået nede har vi redusert symptomer betydelig. Formen er fortsatt på et meget lavt nivå, men det er mindre smerter, mindre kvalme, mindre svimmelhet og noe mindre søvnbehov. Økt aktivitetsnivå (en tur i butikken, en familiebursdag, en tur til legen o.l.) gir økte symptomer i fler dager. Ro helt ned!»

### **Av og til gjøre større ting**

«Ta vare på «det friske» selv om en er syk, la den syke lytte til kroppen, la de få opplevelsen av å gjøre noe kjekt selv om det må betales for i ettertid.»

«Grip fatt i de små gode øyeblikkene hvor barnet greier å få fram latter, dere har delt en god film eller barnet har greid å ha litt besøk. Positive erfaringer/opplevelser bygger opp og er viktigere enn progresjon akkurat nå.»

## **3.6.2 Finn glede i hverdagen**

Mange poengterer at det er viktig å lære seg å glede seg over de små tingene i hverdagen. Fokuset bør være på hva barnet klarer, ikke på hva det har tapt eller går glipp av. Det er viktig å prioritere aktiviteter som gir glede.

«Finn gleden i hverdagen og fokuser på hva du/dere har, og ikke hva du/dere går glipp av. Og ha troen på at ting vil bli bedre!»

«Forsøk å finne aktiviteter dere har glede av. Gi så mye rom for hvile og nedstressing som mulig. Ta imot hjelp.»

«Man kan leve godt også med ME. Som Einstein sier: Everybody is a genius. But if you judge a fish by its ability to climb a tree, it will live its whole life believing that it is stupid.»

«Fokusere på å behalde ei form for mening. For min del betydde det mykje å ha kaninar i hagen (som eg hadde ansvar for å fôre), og moglegheita til å kunne besøke stallen, sjølv om det ikkje nødvendigvis vart mange turar i løpet av eit år. Fin eit eller anna som held humør og sjølvfølelse oppe.»

«Ingen med ME vil høre at sykdommen er psykisk (og det er viktig at man ikke gir familien inntrykk av at det er det!), men å lære å tenke positivt vil gi mer livsglede (spesielt når man viser tegn til noe bedring). Samtidig bør familien prioritere å få barnet til å bruke den energien barnet har på positive opplevelser som f. eks. sosialisering. Det er viktig å bruke tid på aktiviteter som gir barnet livsglede!»

### 3.6.3 Snakk åpent om sykdommen med barnet

Et par ME-pasienter som ble syke som barn påpeker hvor viktig det er at foreldrene snakker åpent med barnet om sykdommen, slik at barnet har realistiske forventninger til prognose.

*«Noen har rare og plagsomme symptomer som kan gjøre både barn, ungdom og voksne redde. Vær oppmerksom på dette og snakk med barnet om du tror det er tilfelle. Barn kan tenke så mye, og f.eks. være redd for døden. Det blir veldig ensomme tanker for et barn å ha.»*

### 3.6.4 Vær barnets talsmann, stol på deres egen kompetanse som foreldre

Mange råder andre foreldre til å stole på sin egen kunnskap om barnets helse. De må ikke la seg presse til å utsette barnet for behandling de tror kan gjøre barnet verre.

*«Stå på, vær barnets talsmann. Informer omgivelsene slik at de får kunnskap og forståelse.»*

*«Stol på dere selv! Dere kjenner deres barn best. Ikke la dere true og presse til tiltak dere mener vil forverre tilstanden til barnet.»*

*«Tro på, støtt og stå opp for barnet ditt, stol så mye på magesfølelsen at du tørr å si imot råd fra helsepersonell som du ikke tror gavner barnet ditt»*

### 3.6.5 Skolen

Skolen spiller en stor rolle i barnets liv, og forbausende få kommentarer dreier seg om tilrettelegging for barnet eller samarbeid med skolen.

Noen kommentarer dreier seg imidlertid om å kreve nødvendig tilrettelegging, og ikke gi seg før den er på plass. Det er også viktig med en god og åpen dialog med skolen. Undervisningen må tilpasses barnets form, og de sykere barna bør få hjemmeundervisning eller nettundervisning.

*«I forhold til skole, start veldig forsiktig og øk gradvis.»*

*«Hjemmeundervisning eller nettundervisning hvis mulig»*

*«Etter mange år med et ME sykt barn, så har vi opplevd gjentatte ganger at skolen prøver seg med at den tilretteleggingen vi trenger ikke går an. Ta kontakt direkte med fylkesmannen i slike tilfeller. Hos oss så har det alltid ordnet seg etter det, og vi slipper gjentatte purringer og tidsbruk for å få til en dialog med skolen.»*

*«Forlange å få ordnet med et tilrettelagt studieopplegg snarest mulig.»*

*«Si klart i fra til skolen om hvordan du ønsker det skal være. Det skal ikke være den ME-syke sin jobb å løpe mellom lærer til lærer for å forklare sin situasjon på nytt og på nytt. Min erfaring som ME-syk er at SMI skolen legger godt til rette for diagnosen min, og jeg kan selv være med på å bestemme hvordan undervisningen skal foregå, mens på vanlig vgs., som jeg også går på, er ikke alle lærerne informert før langt ut i det nye skoleåret. Og det er vanskeligere med tilrettelegging. SMI skolen har hjulpet meg mye. Din kontaktlærer skal være den hovedansvarlige for å bringe informasjonen*

*videre til andre lærere som eleven har, og informere om de tilretteleggingsmetodene som eleven har krav på.»*

*«Ikke la skolen mase på dere foreldrene for mye. Har barnet ikke krefter til (mye) undervisning en periode så får det være slikt.»*

De fleste rådene angående skolen dreier seg om ikke å presse barnet til å være på skolen hvis formen ikke er god nok. Mange trekker fram at sosiale aktiviteter bør prioriteres framfor skolen, og at det er lettere å ta opp fag enn å finne nye venner hvis de gamle forsvinner.

*«Prioriter meningsfulle aktiviteter og sosialt samvær fremfor skole dersom en må velge,»*

*«Prioriter sosiale aktiviteter foran skole. Man mister fort venner og blir veldig isolert og ensom, mens skole kan man alltid ta igjen.»*

### 3.6.6 Ivareta barnets vennskap

Svært mange svar dreier seg om å ivareta barnets sosiale liv, og at venner bør prioriteres framfor skolen.

*«Viktigst av alt er venner. La ikke barnet miste sine venner. Be de tidligere vennene hjem når den ME syke har en litt bedre periode.»*

*«Møt venner når barnet orker, men bare en eller to om gangen.»*

*«Skolen er faktisk ikke så veldig viktig. Venner, derimot, er kjempeviktig. Så prøv å holde på fritidsaktivitetene så lenge dere kan, for mister dere DET så vil vennene forsvinne, og da kommer depresjonene også. Mister dere «bare» skolen, så er det ikke så viktig da det sikkert finnes flere på fotballen/ridningen/whatever som ikke går på den samme skolen. Og skolen kan man alltid ta igjen. Nye venner er derimot ikke så lett å skaffe når folk tror man bare er lat og må ta seg sammen.»*

### 3.6.7 Foreldrene

#### **Kontakt med andre foreldre og pasientforeningen**

Mange råder foreldrene til ME-syke barn til å melde seg inn i pasientforeningene og oppsøke forum der de kan møte andre foreldre i samme situasjon.

*«Lytt til erfarne ME-foreldre, styr unna alle de andre som mener å ha kompetanse om ME uten å kunne dokumentere dette!»*

*«Ein må vere oppdaterte på sjukdommen og forskning, bli medlem i ME-foreininga og kom i kontakt med andre familiar.»*

*«Finn andre som har gått foran som dere kan få gode råd, erfaringer og tips fra og opprett en god dialog m. skolen med en gang.»*

«Da ville vi anbefalt de å bli med i ME foreningen, være med på møter og få inn den informasjonen de trenger. Møte likemenn, og ikke sitte alene med alle spørsmål. Føler selv vi har vært veldig alene i denne situasjonen.»

«Meld dere inn i ME foreningen, det er veldig viktig da de har mye info og de legger ut om det kommer noe nytt.»

«Med så mye eksisterende uvett i helsevesenet og skoler, så søk hjelp/råd/støtte via nettsiden/bloggen til MEforeldrene, fryvil.com.»

«Facebook grupper»

### **Husk de friske barna i familien**

Mange familier har friske barn i tillegg til barnet/barna med ME. Det er viktig at foreldrene ivaretar de friske barna også, og gir dem et så normalt familieliv som mulig.

«Ta barnet på alvor, likevel er det viktig at familien skal leve mest mulig normalt. Ikke la ME sykdommen bli et nytt familiemedlem, slik at alt planlegges ut fra den.»

«Ikke sett livet på vent selv om en i familien er alvorlig syk og derfor krever mye. Sørg for at evt søsken får sine ferieopplevelser mm. og får leve sitt liv, uten å ha dårlig samvittighet for det. Ta vare på deg selv, finn oaser i hverdagen, hold fast ved det positive.»

### **Ta vare på deg selv**

Mange av svarene handler om ikke å gi opp motet, og ikke gi opp selv om det er vanskelig å ha et alvorlig sykt barn. Foreldrene blir rådet til å ta vare på seg selv midt i alt; gjør de ikke det er det vanskelig for dem å gi god omsorg.

«Ikke mist motet.»

«Ikke gi opp.»

«Stå på!»

«Ta vare på deg selv - det er lite hjelp i deg om du blir syk selv»

«Husk at det er en laaaaang sorgprosess man som pårørende må igjennom - det er bare sånn det er og det er lov å være glad på andres vegne men samtidig trist for alt det barnet ditt går glipp av. GALGENHUMOR må til!!!»

### **Finne støttespillere – men stol på deg selv**

Mange trekker fram hvor viktig det er å finne gode støttespillere. Særlig trekkes fastlegen fram som en viktig støttespiller – en som kan informere og støtte i forbindelse med tilrettelegging på skolen eller i forbindelse med møte med andre offentlige instanser.

Mange anbefaler også å melde seg inn i pasientforeningene og ta kontakt med andre foreldre med ME-syke barn. Det er tungt å stå alene, og mange foreldre har behov for hjelp og støtte.

Selv med gode støttespillere er det viktig å stole på seg selv, og den kunnskapen man har om sitt eget barn.

*«Vi har god erfaring med alle i helsevesenet unntatt spesialisthelsetjenesten (sykehuslegene innenfor en rekke forskjellige spesialiteter som kardiologi, nevrologi, immunologi, endokrinologi osv.). Rådet er ikke å gi opp selv om man blitt møtt med «det er bare å ta seg sammen» eller «dette er ikke mitt bord». Lese seg opp på hvor det kan være hjelp å få, ring ME-foreningens kontakttелефон og rådføre seg der, bruke private helsetjenester (nasjonalt eller internasjonalt) dersom man har råd til det, sette seg inn i hvilke rettigheter man har, stå på og ikke ta nei for et svar, finne veier rundt alle hindringer, ikke stole på «autoritetene» og «systemet» - stol på dere selv.*

*«Ikke være redd for å spørre om hjelp, for det er den eneste muligheten til at du får noe.»*

*«Skaff et støttesystem. Det vil bli behov for hjelp!»*

*«Foreldre må skaffe seg god og bred kunnskap om sykdommen - være forberedt på å skaffe juridisk bistand av advokat.»*

#### **Fastlege**

Mange anbefaler at foreldre til ME-syke barn finner en fastlege som har kunnskap om ME. At dette kommer opp så ofte kan være en indikator på at mange opplever å ha en fastlege som ikke vet nok om ME, og at de må bytte fastlege.

*«Finn en fastlege som bryr seg og som ikke gir opp.»*

*«Finn en lege som virkelig tar barnet alvorlig og er med i planlegging av hjelpebehov og er med på alle møter i forbindelse med absolutt alt.»*

*«Lytt til barnet, om dere ikke allerede har en fastlege som kan ME, så bytt til en som kan. Det er så viktig å ha en dyktig lege som tør å stå på for barnet/den unge.»*

#### **Pasientforeningene**

*«Søk kompetanse og bistand på egenhånd fra ME-foreningene, eller spesialister med ME-kompetanse. Vær proaktiv.»*

#### **Spesialist**

Om mulig bør man alliere seg med en spesialist som kan bidra med informasjon til det helsepersonellet man har mest kontakt med.

*«Ikke krangle med helsepersonell, så sant dere kan klare å unngå det. Noen ganger må man, men noen ganger er det rett og slett slik at folk handler eller snakker ut fra uvitenhet, og da hjelper det*

*ikke med skyllebøtter. Få heller noen andre fagfolk/hjelpere inn i diskusjonen som kan noe om barnets tilstand, enn å slite dere ut med å krangle.»*

#### **PPT**

*«Bruk alle instanser for å bedre situasjonen for eleven. PPT kan være til veldig stor hjelp for å legge til rette på skolen.»*

#### **Cato-senteret**

Mange foreldrene var enig i at barnet hadde godt sosialt utbytte, men mange opplevde at barna ble presset til å ha et høyere aktivitetsnivå enn de tålte. Se eget avsnitt om Catosenteret.

#### **Private helsetjenester**

Mange rådet foreldre til ME-syke barn å benytte seg av private helsetjenester, og mente det var lettere å finne kompetanse der enn innen offentlig helsetjeneste.

*«Bytt leger og annet helsepersonell umiddelbart, dersom det er lite vilje, forståelse og evne til å sette seg inn i sykdomstilstanden og hva vedkommende trenger av helsehjelp. Søk også privatpraktiserende akupunktører, fysioterapeuter, og annen helsehjelp. Vi erfarer at det er andre tilbud utenfor det offentlige helsevesenet som faktisk kan mye og til og med mer om ME-sykdommen.»*

*«Hopp over fastlegen, og gå rett til det private. Her er kompetansen og villigheten til å hjelpe større enn hos det offentlige. Vi kom til Ahus etter fire år, da som følge av at vi valgte å dra på Volvat.»*

#### **Brukerstyrt personlig assistent**

*«Brukerstyrt personlig assistent. Denne formen for hjelp gjør at det alltid er den samme personen som hjelper den syke, en person som vet akkurat hvordan ting må gjøres for at den syke skal ha det best. Samtidig gir det foreldrene/forelder mulighet til å være i jobb, på heltid eller deltid. I en hverdag som ellers er tung og vanskelig, kan det være veldig viktig å fortsatt ha muligheten til å være i jobb.»*

#### **Ikke være redd for å spørre om hjelp eller ta i mot hjelp**

*«Søk om støtte og hjelp slik at dere får hverdagen til å gå rundt. Spør og spør igjen. Kommune og NAV har tilbudt oss endel støtte som vi ikke enda har tatt i mot, men vi må nok få mer hjelp etter hvert.»*

*«Stå på og krev støtte og hjelp i hverdagen. Våg å ta i mot hjelp fra venner og familie om de tilbyr. Ofte vil de, men vet ikke hvordan. Våg å si konkrete forslag (barnepass, kjøring av øvrige barn, nybakte rundstykker, mors kjøttkaker, foreldrene til barnets venner oppfordres til å oppfordre venner til å støtte, ikke glemme etc.).»*

### **3.6.7.1 Skaff deg kunnskap, vær skeptisk til mirakelhistorier**

Svært mange påpeker hvor viktig det er å skaffe seg oppdatert kunnskap, og at man ikke kan forvente at hverken helsevesenet, skole eller støtteapparatet for øvrig har tilstrekkelig kunnskap.

Mange har opplevd at både leger, familie og venner forteller om mirakelhistorier der ME-pasienter blir «helt friske». Mange av respondentene advarer andre foreldre mot å sette for stor lit til slike historier, eller å utsette barna for udokumentert behandling i en fortvilt søken etter å bli frisk.

#### **Kunnskap om ME**

*«Søk kunnskap. Søk gode fagfolk. Ikke utsett barnet ditt for alle mulige alternative «behandlinger». La de ha fred. Ikke dra de med til alle nye leger eller andre du kan oppdrive, undersøk nøye før du gir deg inn på forsøk på behandling. Gir ned, ikke forvent mirakler. Ta vare på deg selv oppi alt. Prøv å sette pris på det som virker. Det er ikke et poeng å fokusere på alt en har tapt/gått glipp av. Livet er ikke rettferdig. Små gleder er gode som gull.»*

*«Les deg opp på sykdommen, og vær svært kritisk til historier om folk som har blitt mirakuløst frisk, les deg opp på forskning, sjekk nøye ut behandlingssteder før du sender barnet dit, og med det mener jeg snakk med andre som har vært der om deres erfaringer. Behandlingssteder har ofte svært kort oppfølging og oppgir gode resultater selv om pasientene blir drastisk verre etter oppholdet. Så forhør deg alltid med andre som har vært der!»*

*«Ikke prøv alle alternative behandlingsformer du kommer over, uten god dokumentasjon fra seriøs forskning på at de er effektive. De er oftest totalt ubrukelige, og koster barnet tid og krefter som de bare har begrensede mengder av. Følelsen av å ha gjort noe er ikke verdt å slite ut og deprimere barnet ditt med mangfoldige bomturer.»*

*«Hold deg til erfarings- og forskningsbasert kunnskap. Finn ut hva du mener er relevant og sant for denne sykdommen, hold deg unna alt annet. Ikke bruk energi på alle «lykke-historier» som mest sannsynlig ikke var ME. Ikke bruk tid og energi på alle «kurer», som allikevel ikke hjelper. Hold deg unna folk som ikke tror på sykdommen, det trekker bare energi å måtte forsvare og forklare. Gjør det som gir energi og glede i hverdagen, finn glede i det som fungerer, ikke fokuser på alt som ikke fungerer.»*

#### **3.6.7.1.1 Lover og regler**

*«Sett deg inn i lover og regler. Vær forberedt på å ikke bli trodd. Vær forberedt på at du må forlate et sykt barn pga. jobb.»*

### **3.6.7.2 Dokumenter**

*«Prøv å holde kommunikasjon med ulike instanser skriftlig, enten ved mail, SMS eller brev, og ta vare på dokumentasjonen. Kun i tilfelle det oppstår problemer en vakker dag, da har dere et bedre grunnlag for å gå tilbake og se hva som var avtalt. Så unngår man lettere konflikter.»*

*«Vær flink å loggføre symptomer etc. med en gang en har mistanke om en sykdom. Skriv kort dagbok hver dag med symptomene som dukker opp også de en selv ikke ser har sammenheng med sykdom.»*

*«Lag deg en logg hvor du holder oversikt på legebesøk, skolebesøk, hvem du snakket med, telefonnummer, mailadresser. Fagfolka skifter jobb, bruk loggen til å holde oversikt på sykdomssituasjonen og hvem gjorde hva og sa hva.»*

### **3.6.7.3 Økonomi**

*«Søk om hjelpetønad ASAP! Sjekk forsikringsselskap om man har krav på utbetaling på barneforsikring.»*



## 4 Oppsummering

### 4.1 Aktører som har gitt ME-syke barn i familien mest hjelp

Tabell 2: Hvilke aktører har gitt de ME-syke barna i familien mest hjelp.

	Svært god hjelp	God hjelp	Ingen hjelp	Bidrett til forverring	Bidrett til stor forverring	Ikke relevant
Skolen	16 %	48 %	19 %	8 %	4 %	5 %
Helsesøster	3 %	11 %	44 %	2 %	2 %	38 %
Fastlege	9 %	42 %	38 %	1 %	3 %	7 %
Lege i spes.helsetj.	19 %	21 %	21 %	2 %	1 %	37 %
Fysioterapeut	17 %	25 %	14 %	6 %	1 %	36 %
Ergoterapeut	4 %	20 %	14 %	1 %	1 %	59 %
Ernæringsfysiolog	2 %	8 %	22 %	1 %	0 %	67 %
Støttekontakt	0 %	4 %	6 %	0 %	1 %	89 %
Miljøterapeut	0 %	3 %	6 %	1 %	0 %	89 %
Sosionom	4 %	12 %	11 %	0 %	0 %	72 %
Psykolog	2 %	16 %	18 %	5 %	5 %	54 %
Hjemmesykepleier	1 %	1 %	7 %	0 %	0 %	91 %
Vernepleier	1 %	0 %	6 %	0 %	1 %	92 %
Dyreassistert terapeut	0 %	1 %	6 %	0 %	0 %	93 %
Treningsveileder	0 %	1 %	6 %	2 %	0 %	90 %
Fritidsaktivitør	0 %	0 %	6 %	0 %	0 %	94 %
Brukerstyr personlig assistent	0 %	1 %	6 %	0 %	0 %	94 %

Som man kan se i tabell 2, og rapporten for øvrig har det har vært skolen, fastlegen og fysioterapeuten som har gitt best hjelp til familier med ME-syke barn. Mange mener at psykologen har bidratt til forverring eller ikke har gitt noen hjelp. Imidlertid er det mange som drar frem enkeltpersoner innenfor psykologien og spesialisthelsetjenesten som positiv hjelp og gode bidragsytere. Med tanke på hvor mange som går på diett og som har utbytte av dette, er det forbausende få som har oppfølging av ernæringsfysiologer. Tabell 2 viser at 22 % mente at ernæringsfysiolog ikke var til hjelp. Dette støttes også fra intervjuene.

### 4.2 Utdyping av saker/temaer som ikke ble dekket i de andre spørsmålene

Mot slutten av spørreundersøkelsen hadde respondentene mulighet til å gi opplysninger om temaer de ikke hadde fått anledning til tidligere. Som for de andre fritekstsvarene åpnet man opp filtreringen, og både foreldrene til barn under og over 18 år hadde anledning til å svare, i tillegg til ME-pasienter som hadde fått diagnosen før de fylte 18 år. Enkelte av svarene belyste temaer som er tatt opp andre steder i denne rapporten, som pleiepengene, og er diskutert der.

Andre temaer som går igjen er mangel på kompetanse, dårlig kommunikasjon og samarbeid, behov for støtte til de pårørende og familien for øvrig, mangel på god oppfølging og behovet for økonomisk støtte slik at foreldre kan være hjemme med sine syke barn..

#### Kompetanse i kommunene

«Kommunene må ha ME-team med kompetanse på sykdommen. BPA bør være noe alle familier med ME-syke får tilbud om da ME-syke trenger noen faste få personer å forholde seg til. Avlastning er veldig viktig for å unngå flere syke. F.eks. pleiepenger når man har ME-syke familiemedlemmer man har omsorg for».

#### **Symptombehandling – få opplysninger om muligheter og evt. økonomisk tilskudd**

«Det finnes utrolig lite informasjon om forskjellige leger og terapeuter man kan gå til. ME er forskjellig hos alle, men noen kan ha godt av tilbud som faktisk finnes men likevel er ganske bortgjemt. Det meste er privat og dyrt, noe som kan være veldig vanskelig for familier som ikke har så god råd. Det er lite å få gjort i form av en kur, men det er mye som kan gjøre en hverdag litt lettere for en ME-syk, så mer informasjon om slikt trengs på det sterkeste! Og jeg kan ikke få sagt det nok, men det å ikke bli trodd på i alle mulige sammenhenger, men spesielt skole og arbeidsplass, gjør ting så utrolig vanskelig. Det trengs mer informasjon til skoler og arbeidsplasser! Det er en sykdom som er NØDT til å bli tatt seriøst og bli respektert».

#### **Oppfølging**

«Vi foreldre ønsker oss en bedre oppfølging av vår og familiens situasjon. Vi har vært på kurs sammen med andre ME-foreldre, i regi av ME-foreningen og sykehuset. Det var et veldig godt tiltak, og vi ønsker oss flere slike. Ellers er vi veldig fornøyd med oppfølging fra sykehuset og ME-foreningen».

#### **Fortløpende oppdatering av helsepersonell**

«Alle nyvinninger og utviklinger i forskning må nå fort ut til helsepersonell slik at de er fortløpende oppdatert».

#### **Samtalepartner**

«Både til helsevesen og foresatte: Å ha en samtalepartner som ikke er der for å diagnostisere deg eller gripe inn i livet ditt på noen annen måte, og som du ikke føler noen sosial eller emosjonell forpliktelse overfor, kan være veldig hjelpsomt. Det trenger ikke være en psykolog, det kan være en støttekontakt eller noen andre. Hvis et barn er ukomfortabel med å snakke med en bestemt person, finn en annen. Noen mennesker kommuniserer bare ikke effektivt med hverandre, det er ikke et tegn på at barnet er vanskelig. Hovedpoenget med slike samtaler er at de skal være valgfrie og ikke belastende. Man trenger noen ganger et utløp for ting man ikke vil si til andre. Dette er en personlig erfaring jeg gjorde etter jeg selv ble voksen, og er noe jeg tenker at kunne vært jobbet litt mer med på et tidligere stadium for min del. Jeg så at det var nevnt i et spørsmål tidligere, der jeg ikke kunne svare at jeg hadde hatt hjelp av noen av disse som barn. Det kom i all hovedsak av at jeg enten ikke hadde kontakt med dem (støttekontakt osv.), eller at jeg kun ble sendt til dem med tanke på å utredes for, eller hjelpes med, noe spesifikt (psykologer ol.)».

### **Familiens behov**

«Familievern, mange familier går i oppløsning etter så mange år med ansvar for et så alvorlig sykt barn/ungdom. Det er nødvendig med hjelp til hele familier som har dette ansvaret. Umulig å sette bort en ME-syk for at familien skal finne sammen igjen. De må ha opphold i trygge og gode forhold sammen. Familier til kreftsyke får hjelp og støtte, hvorfor ikke ME-syke?».

«Det burde vært bedre økonomiske løsninger for familier som har syke barn. Det er mange timer i ensomhet og smerte for en ungdom, fordi foreldrene må være på jobb».

### **Tverrfaglig kommunikasjon**

«Kommunikasjonen mellom instanser og roller i det norske helsesystemet kan forbedres. Det virker som om hver instans kun fokuserer på hva de kan gjøre, og hvordan de blir målt på dette, og ikke på pasienten selv».

«N.N., gjennom sitt prosjekt om ME-syke ungdommer ved N. BUP. Er et godt eksempel på hvordan man bør møte unge. Informasjon og samtale med en person som har sett mange lignende sykdomstilfeller hjelper både den syke ungdommen og foreldrene til å forstå diagnosen og situasjonen. N.N. var med oss i møter med skolen, og dette har vært avgjørende for den tilretteleggingen skolene har gjort. Skolene har mange lærere med forskjellig og ofte feil oppfatning av elevens sykdom og behov, så vi trengte en solid fagperson for å få full forståelse og gjennomslag for god tilrettelegging».

»Kompetanseoppbygging alle steder!».

### **Kompetanseheving**

«Jeg mener også det er på tide med en ny undersøkelse og vurdering av fastlegene, spesialisthelsetjenesten og kompetansetjenesten når det kommer til tilbud for ME-pasienter. For spredt over, mangler det kunnskap».

### **Tillit til barn og foreldre**

«Tro på barnet!»

«Man må tro på barna, tro på at det ikke er psykiatri. Tro på forskning, og ut av gamle mønstre. Man må rett og slett komme seg ut av denne biopsykososiale suppa man har kjørt seg fast i. Det viktigste er å holde seg oppdatert, og få bedre kunnskaper om sykdommen og hva pasientene trenger».

«Man må vise aksept og forståelse, og tilegne seg kunnskaper. Skulle ønske folk hørte på hva barna sa og hva de trengte, slik at de kan bli tatt på alvor og få hjelp. Det er frustrerende å ikke bli tatt på alvor når man er så syk».

«Når du har så syke barn, så betyr det så mye å bli trodd og forstått. Det burde ikke vært lotto med tanke på hvem man treffer i hjelpeapparatet, og hva slags hjelp man får».

*«Vi skal ikke presse ME-syke barn, for de klarer utmerket godt å presse seg selv. Man må heller hjelpe dem til å holde igjen».*

### **Informasjon om rettigheter**

*«Det burde vært mye større tilgjengelighet på informasjon om rettigheter, og også tilgang på hjelp til diverse søknader. Helse-Norge må sørge for å skaffe seg et minimum av kunnskap om sykdommen. I tillegg bør det vises forståelse, hjelp og støtte, istedenfor motarbeidelse. Jeg ønsker at kompetansesentrene oppdateres, og tar innover seg den forskningen som er».*

### **Bedre løsninger innen skolen**

*«Jeg savner systemer hvor man blir bedre ivaretatt og fulgt opp. Jeg savner et nettbasert tilbud på skolefag som man kan ta etter hvert som formen tillater det uten av det er noe press om når man må fullføre faget.»*

*«Hele hjelpeapparatet og skolen må lytte til den syke og de pårørende, for det er de som vet hvordan den syke har det! Man må også få til en gang for alle at man skiller mellom utmattelse og ME. Datteren min sier at det verste er å ikke ble trodd. Følelsen av å bli mistenkeliggjort gjør etter hvert at man gir opp å oppsøke hjelp».*

*«Skoler med ME-syke burde vært pålagt kursing om hvordan de skal behandles, men ikke fra hvem som helst. Fagrådet eller foreningen burde holdt slike kurs».*

### 4.3 Hva mener respondentene utgjør et godt forløp?

På slutten av spørreundersøkelsen ba vi respondentene fortelle hva de ønsket seg fra helsevesen og skole, og hvilke råd de ville gi foreldre med ME-syke barn. Disse spørsmålene var åpne til alle pårørende til ME-syke barn og unge, så lenge barnet fikk diagnose før fylte 18 år. Også unge ME-pasienter som fikk diagnose før de var 18 fikk anledning til å svare. Til sammen kom det inn mer enn 1000 fritekstsvar. Sammen med de andre svarene i spørreundersøkelsen danner de grunnlaget for en oversikt over hva pasienter anser som nødvendig for å få et godt forløp.

Det er et sterkt ønske om god og oppdatert kunnskap om ME i alle ledd. Særlig gjelder dette kunnskap om at overbelastning kan føre til langvarig forverring av sykdommen.

«Ikke press barnet.» Dette rådet gikk igjen som svar på alle spørsmål om hvordan skole og helsevesen best kan møte barn med ME. Et annet gjennomgående tema var ønsket om å bli møtt med respekt og bli lyttet til, sammen med et ønske om å få aksept for kompetanse som foreldre.

#### 4.3.1 Utredning

Utredningen bør skje raskt ved mistanke om ME, og barnet bør behandles som om det har ME fram til annet er påvist. ME-syke barn som presses ut over egen tålegrense kan oppleve en alvorlig forverring i helsetilstanden, og man bør ikke risikere at det skjer i perioden før diagnose er fastsatt.

Utredningen bør skje med tanke på pasientenes helsetilstand og hvor alvorlig sykdommen er.

- Ta barnets symptomer på alvor
- Rask og grundig utredning
- Behandle barnet som om det har ME inntil man har svar, og dermed unngå unødvendig forverring

#### 4.3.2 De sykeste pasientene

*«De må ha betydelig mer kompetanse for å kunne bidra med noe som helst positivt. I dag er det ikke kompetanse til det, heller motsatt.»*

De sykeste pasientene er fullstendig pleietrengende og har spesielle behov. Foreldrene har en stor belastning, og har stort behov for avlastning. Det er behov for hjemmesykepleie som har kompetanse på ME, og et ambulant team som kan gi medisinsk oppfølging. Foreldrene har behov for økonomisk støtte slik at de kan pleie sine barn. BPA kan i en del tilfeller være til hjelp.

- Hjemmebesøk for pasienter som ikke enkelt kan komme til lege / sykehus
- Ambulant team for de sykeste
- Pleiepengar til foreldre til svært syke barn
- BPA kan være til hjelp

#### 4.3.3 Helsevesenet

Det er et sterkt ønske om god og oppdatert kunnskap i alle ledd i helsevesenet. Respondentene er svært klare på at de mener ME er som en fysisk sykdom, kjennetegnet av belastningsintoleranse, en oppfatning de begrunner både med erfaring og forskning. De ønsker aksept for denne forståelsen innen helsevesenet.

- God og oppdatert kunnskap blant helsepersonell
- Lytt til og respekter barnet
- Anerkjenn foreldrenes kompetanse når det gjelder kunnskap om eget barn
- Ikke press barnet til et for høyt aktivitetsnivå
- Forstå at ME er en usynlig sykdom. Reaksjonen på for høyt aktivitetsnivå kommer ofte forsinket, og er ofte ikke synlig ved en konsultasjon. Respekter foreldrenes erfaringer
- Jevnlig kontakt etter at barnet har fått diagnose
- Hjelp til med å informere skole og kommunalt hjelpeapparat

#### 4.3.4 Skole

Det er ønske om tilrettelegging som er tilpasset barnets sykdomsgrad. Mange trekker fram at det viktigste skolen kan gjøre er å ha tillit til barnet og foreldrene, og å være kreative og fleksible med tanke på tilrettelegging. Også innen skolen er det behov for god og oppdatert kunnskap om ME.

- Lytte til barnet
- God og åpen dialog med foreldrene
- Ikke presse barnet til et for høyt aktivitetsnivå
- Tiltro til barn og foreldre
- Aksept for at barnet helst vil være på skolen
- Forstå at ME er en uforutsigbar sykdom, og at dagsformen kan endre seg fort.
- Tilrettelegging tilpasset barnets sykdomsgrad. Hvilerom / stillerom for barn som klarer å være på skolen, tilbud om hjemmeundervisning eller nettbasert undervisning for barn som er hjemme. Robot-avatar.
- Ikke gi barnet dårlig samvittighet for manglende prestasjon
- Ivareta barnets sosiale tilhørighet
- Fleksibilitet og kreativitet til å finne løsninger

#### 4.3.5 Kommunalt hjelpeapparat

Mange familier har mer enn en ME-pasient, og det er behov for at hjelpeordninger ivaretar hele familiens behov.

Flere familier nevner problematikken rundt pleiepenge / omsorgslønn. De mener at det ikke er forsvarlig å la unge, til dels svært syke barn være alene dag ut og dag inn, men foreldrene har

ikke økonomisk mulighet til å slutte i jobb for å være hjemme. Det bør finnes ordninger som gjør at foreldrene har økonomisk mulighet til å være til å være hos barna.

Brukerstyrt personlig assistent er i mange tilfeller et godt hjelpetilbud, siden man bare må forholde seg til én person. Hjemmesykepleie må ha kjennskap til ME, særlig når det gjelder de sykeste pasientene.

- Se hele familien, og tilby løsninger som ivaretar alle de syke i familien
- Brukerstyrt personlig assistent er en løsning som gir stabilitet og trygghet, og fungerer bedre enn hjemmehjelp og i enkelte tilfeller hjemmesykepleie
- Hjemmesykepleie som har god kompetanse på ME
- Parkeringstillatelse for forflytningshemmede, TT-kort

#### 4.3.6 Råd til andre foreldre med ME-syke barn

- Lytt til barnet ditt
- Ikke press barnet til et for høyt aktivitetsnivå
- Finn gode støttespillere, særlig er en god fastlege viktig
- Ha kontakt med andre foreldre til ME-syke barn

## Referanser

Bakken, I., Tveito, K., Gunnes, N., Ghaderi, S., Stoltenberg, C., Trogstad, L., Håberg, S. & Magnus, P. (2014) 'Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012'. BMC Medicine, 12:167.

Børsting, J. & Culén AL. (2016) *A Robot Avatar: Easier Access to Education and Reduction in Isolation? I: Proceedings of the International Conference on E-Health 2016*. IADIS Press 2016 ISBN 978-989-8533-53-1. s. 34-44. UIO

Norsk Pasientregister, Helsedirektoratet

White, P.D. (2016) '*Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*'. Institute of Medicine. The National Academies Press: Washington. 2015.', *Psychological Medicine*, 46(6), p. 1343

Lippestad J-W, Kurtze N, Bjerkan AM. SINTEF A17571 *Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge*. SINTEF Teknologi og samfunn, Helsetjenesteforskning. Oslo: 2011. Link: [http://www.sintef.no/upload/Teknologi\\_samfunn/ME-rapport.pdf](http://www.sintef.no/upload/Teknologi_samfunn/ME-rapport.pdf)

Gunn J. Bringsli, Anette Gilje og Bjørn K. Getz Wold, *ME-syke i Norge-Fortsatt bortgjemt?* Oslo, 2013, [www.me-foreningen.no](http://www.me-foreningen.no)





**NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING**

Nedre Slottsgate 4  
0157 OSLO

Tlf.: 21 68 81 50  
E-post: [post@me-foreningen.no](mailto:post@me-foreningen.no)  
[www.me-foreningen.no](http://www.me-foreningen.no)