

Hvordan legge best mulig til rette for å ivareta barn og unge med ME

Stryn 26-27 mars 2019

Mette Schøyen



Hva er ME

- IOM rapporten konkluderer:
«ME er en alvorlig, kronisk, multisystemisk sykdom, ofte sterkt funksjonsnedsettende.»
- Lederen for IOM rapporten, Ellen Wright Clayton, professor i jus og pediatri, sier :
«Vi måtte bare en gang for alle slå i hjel idéen om at ME er psykosomatisk eller at pasientene bare finner på sykdommen, eller at de bare er late.»

Søk kunnskap!

Les deg opp.

Det gjør deg rustet som pårørende og hjelper

- Kunnskap gir:
 - forståelse av hva ME er
 - trygghet, for pårørende og dermed den syke selv
 - hjelp til å forstå den sykes reaksjonsmønstre
 - færre misforståelser og hindrer mistro av den syke
 - nødvendig utgangspunkt for å gi riktig hjelp og råd
 - skaper orden i kaoset

Søk kunnskap hos dem som «har erfart og har skoen på» og hos erfarne klinikere.

- **«Arbeid med barn og unge med ME - en innføring»**
Noe av det beste jeg har lest, Dr Sidsel Kreyberg - Lulu.com
- **Håndboken/primeren for helsepersonell** - De internasjonale konsensuskriteriene (ICC). Oversatt på foreningens hjemmeside
- **ME-foreldrenes hjemmeside.** Svært god, konkret og oppdatert
- **ME-foreningen** Mye god informasjon , blant annet gode videoer og skoleartikkel. Mye bra om de sykeste.
- **Tymes Trust** Svært god! Engelsk nettside om barn og unge med ME.
- **«Aktivitetsavpasning for en bedre hverdag med ME»**
Selvhjelpsbok med gode tips. Ingebjørg Midsem Dahl
- **Aktivitetsavpasningsskolen** 5 letteste artikler om temaet av Ingebjørg M Dahl. Finnes på SerendipityCats blogg.
- **Skoleprosjektet fra Rogaland fylkeslag Norges ME-forening,**
snart oppe og går. Informativt for skole, helsepersonell og pårørende

Noen råd fra «terrenget» 😊

- **ME er en «bakvendtsykdom».**
Glem det meste av det du har lært tidligere
- **Forstå kardinalsymptomet PEM –**
belastningsintoleranse
- **En ME-syk må aldri!! presses** men hjelpes å holde tilbake. Press gir forverring som kan bli alvorlig, langvarig og potensielt irreversibelt
- **70 % regelen** - en nødvendig *forutsetning for bedring*
- **Hvile er viktig for bedring, samarbeid med kroppen**
- **Opp om morran ..** Er ingen medisin. ME-syke fungerer best senere på dagen. Lytt til kroppen! Å presse opp gir forverring.

Litt flere råd 😊

- Tidlig diagnose og riktig tilnærming så raskt som mulig er **avgjørende for stabilisering** av symptomer, sykdom og for bedring over tid.
- I påvente av evt diagnose, ved mistanke, forhold dere som om det er ME. Slik unngås unødig forverring.
- Tenk ENØK og aktivitetsavpasning i alt!
- Vær ærlig og ikke lov mer enn du kan holde. Barn avslører raskt.

- **Lær deg signalene!** «Jeg er litt sliten» - betyr som regel: «er temmelig sjuk».
- **Stigma og mistro** bidrar til å forsterke «Skapsjuke»
- Det er en tøff jobb å holde tilbake når man bare ønsker å være som alle andre.
- **ME-syke trenger ikke oppmuntring** til aktivitet. Hjelp dem å holde igjen!
- **ROS heller disse unge når de takler en tøff situasjon og tør å ta hensyn til seg selv. 😊**

- **Obs symptomøkning** som smerter, mimikkløshet, søvnproblemer, blekhet, treg tankegang, økende kognitiv svikt, følelsesmessig ustabilitet som gråt og sinne, er **klassiske tegn på overbelastning. Legg listen vesentlig lavere!**
- **Tør å legge listen lavt nok. Skaper mestring!**
- **Straks bedring kommer, øker den syke automatisk aktiviteten 😊**
- **Obs blodvolum og ortostatisk intoleranse:** forebyggende med **beina høyt og hodet lavt**. Mer blod til hodet. Man holder lenger.

Hjelpemidler 😊

- Hjelpemidler er nettopp det, et godt middel for en **bedre og friere hverdag** ❤️
- Gir færre symptomer, og sparer energi til de hyggeligste tingene.
- Ørepropper, øyemaske, solbriller, filterbriller, dusjkrakk, god hvile/liggestol, TT-kort, rullestol og elektrisk scooter, hjertebrett i seng mm.
- Se på hjelpemidler som god behandling og et liv med færre smerter og mer glede.
- **Hjelpemidler aktiviserer** 😊



Ikke få panikk!

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



Noen har sagt meg at man får
ikke mer å bære enn man klarer.
Jeg tror ikke det er sant.

Jeg tror man må bære
det man får.



For etterpå skal du forstå at
nettopp ved soloppgang
er natten særskilt kald,
- men SÅ begynner fuglesangen

Harry Blomberg

Takk for meg