

Hvordan hjelpe og avlaste pårørende til barn og unge med ME

Kristian Sommerfelt
Barne- og Ungdomsklinikken
Haukeland Sykehus

Hvorfor bråk: ME gjemmer seg!

Jørgen Jelstad: De bortgjemte (Blink!)

” Pasienten gjør ALT for å virke frisk –
.... Som ALLE syke mennesker

” Det fungerer! **Tilsynelatende.**

Etterpå dårlige: Starter ofte 1 dag etter:

PEM = Post exertional malaise (ofte dagen etter)
= Anstrengelsesutløst forverring

ME gjemmer seg (videre)..

- “ ME pasienter: Beundringsverdig EKT
= Egen-Kognitiv-Terapi= Tenker så lyst som mulig
- “ De dårligste: Svært skjult. Kanskje i sengen 24t
- “ Så..
Folk flest er ikke onde.
Bare for dårlig empatisk hørsel.
ME er stille, stille.. (Jelstad- De Bortgjemte)

Typisk situasjon i starten

- “ Mor sier at Arne, 12 år, KAN ikke klare full skole som før.
- “ Skole tenker/sier:
Mor må ta feil. Han ser helt OK ut
- “ Samtale m Arne bekrefter ofte skolens syn!!
 - . Hvordan går det? Arne: Bra (EKT..)
 - . Går det greit å være på skolen? Arne: Ja (EKT)
 - . Når var du sist med en venn etter skolen?
Arne: 1 uke siden
(EKT: Det var **1 mnd** siden)

Skolen...

” Stadig oftere:

Skolen har tilrettelagt godt lenge før pasienten
pasienten får diagnose fordi
de forstått at der ME

Det er blitt en del bedre. Hvorfor?

- “ Alternativ 1:
Gode beskrivelser vitenskapelig, og ellers

- “ Alternativ 2: Kraftig økning av ME fra ca 2005:
 - . Mange helsepersonell, politikere, lærere etc har barn/pårørende med ME. Forstår. Sier fra.

 - . Viktigste årsak til langtidsfravær ungdommskole

- “ En dyktig pasientforening m langsiktig plan

Hvis jeg fikk ett ønske oppfylt...

- “ Forby **ordmagi!**
- “ = Det du ikke kan forklare til en austeving med noen setninger er vrøvl:
- “ *Funksjonell lidelse* (menes psykosomatisk)
- “ *Biopsykososial modell* (menes psykosomatisk)
(Biopsykososial modell viktig ved ALL tung sykdom)
- “ *MUS* -medically unexplained symptoms
ME plasseres av noen under MUS
(Leger forstår ofte ikke årsak til sykdom: MS,...)

Før diagnose

- “ ME er nyoppstått sykdom: 80% start i.l.a. Uker
- “ Svingene symptomøkning i.l.a. måneder
- “ I denne fasen:
 - . IKKE press ungdommen hardt for å bevare funksjon
 - . Kortversjon: Mor har rett:
 - “ Mor skjønner det innen 3 mnd. Far innen 12 mnd.
 - . Skal ikke bruke mer enn 70% av kapasitet

Når diagnosen gis

- “ Kryss fingrene og håp at fagfolk kan nok om ME
- “ I samtaler med fagpersoner:
La BARE pasienten snakke først. Så foreldre.
- “ Foreldre: Snakk med lege (+) alene etterpå
- “ Tilbakemeldingsmøte:
Sørg for samme informasjon hørt i samme rom av alle sentrale rundt ungdommen.
- “ Få etablert ansvarsgruppe m leder

Første tiden (første årene)

- “ Aldri lyv. Ikke si at han/hun nok er bra om 1-3 år
- “ Finn en fagperson som forstår.
En å tenke i lag med. Helsesøster? Ergo? Fysio?
- “ Fastlege viktig for konkrete ting / erklæringer ++
- “ Mange fantastiske fagfolk der ute! Og....

Råd til pårørende

- “ Ikke bruk flere ord enn nødvendig
 - . Tenk ”EPOST”:
Alle får for mange. Slitsomt å lese de du ikke trenger!
- “ Ikke spør: ”Hvordan går det i dag?”
 - . Det er alltid dårlig. Mer eller mindre.
Ingen hjelp å bli minnet på det
- “ Reguler døgnrytme om mulig

Avmakt/ handlingslammelse/ ukloke tiltak

- “ Tiltak/behandling:
Ikke gjør noe FOR å gjøre noe:
- “ Særlig unngå tiltak/ behandling de som er:
 - . Dårlig begrunnete/ slitsomme/ dyre/ farlige

Hverdagen i familien m ME

- “ ME er ikke et spennende tema.
De snakker oftest LITE om det. Dårlig hobby.
- “ (Nyheter om svært lovende forskning OK)
- “ La humor få plass
- “ Ungdommen med ME tåler ofte bra å være alene en god del av dagen. Individuelt.
- “ Trenger ofte å være mye alene
-- færre ”eposter”

Sagt/ skrevet om ME ...

- “ Predisponerende faktorer
 - . Personlighet hos pasienten/ flink pike
- “ Utløsende faktorer
 - . Infeksjon?
- “ Opprettholdende faktorer
 - . Uheldig familie/ foreldre fungering

Jeg er ikke enig

Slik ser det ut for meg:

- “ Predisponerende faktorer
 - . Kanskje genetiske. 20% har annen i familien med ME
- “ Utløsende faktorer
 - . Infeksjon (?)
- “ Opprettholdende faktorer
 - . **Vi vet ikke.**
 - . Ikke støtte for at uheldige tankemønstre opprettholder ME.
 - . Hadde vært fantastisk! Bedre behandling/ prognose

Alvorlig/ svært alvorlig ME

- “ For pasienten: En ufattelig lidelsestyngde
- “ En svært alvorlig og vedvarende tung situasjon for pårørende inkl søsken
- “ Eneste logiske i tråd med vårt helsevesen ellers hadde vært full alarm:
- “ Fast oppfølging. Hjemmesykepleie. Lydhørt NAV. Avlastning. God ansvarsgruppe. Pleiepenger. Høy hjelpestønad.

Konklusjon: Viktigste for å hjelpe og avlaste og hjelpe pårørende

“ Still diagnosen når den foreligger

“ ***Ikke legg sten til byrden***

- . Teorier om årsak/opprettholdende faktorer det ikke er støtte for i forskning

“ Ikke gi/anbefal/ krev behandling som ikke virker