



ME-mammaene møter Barneombudet

20.10.2014

www.fryvil.com

Bakgrunn for ME-mammaene – felles erfaringer

Vilje og tro på – og evne til å skape – positiv endring!

- Erfaringene våre må fram i lyset.
- Barna våre trenger det for å bli forstått.
- Hjelpeapparatet trenger det for å forstå mer.
- Helsevesenet må ta til seg ny, internasjonal forskning



ME-mammaenes arbeid



- Frivillig
- Opprettet i 2010
- Over 200 medlemmer – med langt flere barn
- Likemannsstøtte
- Følger med på forskning
- Viktige brev sendt flere offentlige instanser
 - Disse bør hjelpeapparatet lese! Tilgjengelige på:
- ME-mammas betroelser: fryvil.com
- facebook.com/memammasbetroelser
- [memammaene @ gmail.com](mailto:memammaene@gmail.com)



Følg oss på
Facebook

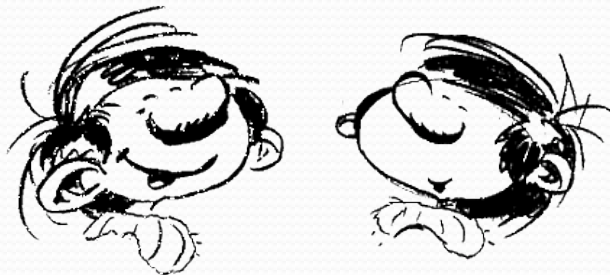
Våre mål

- Samarbeid med, forståelse fra, og økt kunnskap basert på internasjonal forskning hos:
 - Helsepersonell
 - Nav og kommune
 - Skoler
 - Familie og venner
 - Folk flest



Hvorfor møte med BO?

- Barna våre trenger gode støttespillere.
- Dialog gir kunnskap og forståelse!
- Viktig å lytte til de som faktisk ser barna hele døgnet og hele året.



Me – alvorlig og sjelden

- Neuroimmunologisk sykdom (G 93.3), ofte relatert til infeksjoner
- Sjelden (0.3%?), men rammer også barn og er hyppigste årsak til langtidsfravær på skolen
- Hovedsymptom er påfallende funksjonssvikt (fysisk og mentalt) etter aktivitet (PEM)
- Ingen kurativ behandling og ofte kroniske, langvarige forløp

ME - misforstått

- Blandes ofte med ulike diffuse utmattelsestilstander, også blant leger
- Til tross for omfattende internasjonal forskning som definerer tilstanden klinisk og etter hvert også biologisk
- Utbredt psykosomatisk forklaringstradisjon i Norge, rammer spesielt barn
 - Bekymringsmeldinger til barnevernet
 - Skader tilliten til alle deler av hjelpeapparatet

ME – farlige konsekvenser

- Tradisjonelle aktiviserende hjelpetiltak uegnet for disse pasientene (blir sykere). De må skjermes og beskyttes mot overmodighet (ikke deprimerte)
- Vanlig med unødvendige overreaksjoner/sanksjoner i systemet (ikke minst barnevernet)
- Vanskelig å få utløst økonomiske og praktiske hjelpeordninger
 - Ulik praksis i ulike deler av landet

ME – vår erfaring

- Barna aksepterer og forstår
- Lærer mye på sin egen måte (“naturlig læring”), men tåler ikke press
- Bedring kun mulig etter langvarig hensynstagen til sykdommen
- Gjenopptar fort ferdigheter når de er klare for det

Skole – en utfordring

- Barna ønsker å gå på skolen. Ikke alle kan.
- Tilrettelegging og fleksibilitet er nødvendig.
- ME-syke tåler ikke press.
("Gjør ferdig oppgaven før du går, i hvert fall!")
- Mange begynner med friskt mot ved skolestart, men de fleste blir dårligere og må kaste inn håndkleet etter en stund
- Skolene kan for lite om rettighetene for syke, bl.a. nekter noen hjemmeundervisning

Nødvendig prioritering

1. Helse
 2. Sosialt
 3. Skole
- Denne prioriteringen støtter de fleste i hjelpeapparatet, men svært mange tror at skole går greit likevel.

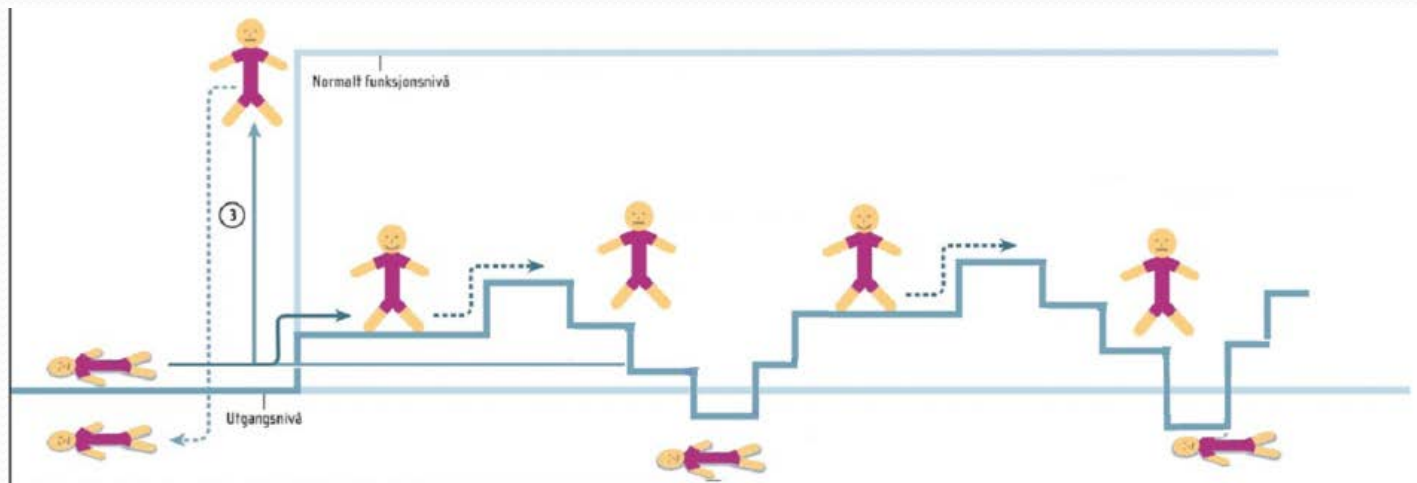
Vit at...

- Det er ikke angst eller depresjon, alt som likner.
- Det er ikke separasjonsangst, alt som likner.
- Det er definitivt ikke latskap, selv om det kan ligne.
- Det er ikke viljen/motivasjonen som mangler, men kroppen som ikke makter!
- Våre barn/ungdommer gjør så godt de kan – og det er ofte langt mer enn de har godt av.



70-prosentsregelen

- Egenopplevd kapasitet – kart og terreng...
- Har man 40 % av "normal" kapasitet (diagnosekrav er 50 %), er det 70 % av dette som er utgangspunkt.
- I tillegg varierer formen!



Figur 3. Trappetrinnsmodell for aktivitetsjustering ved kronisk utmattelsessyndrom. Hvert trappetrinn tilsvarer en økning i det samlede aktivitetsnivået. Disse trinnene må være passe høye, slik som i 1). Deres man unngår trinnene helt, slik som i 2), blir ikke funksjonsnivået bedre. Deresom trinnene er for store, slik som i 3), risikerer man å falle tilbake til et lavere funksjonsnivå enn man hadde i utgangspunktet.

Kilder og nyttig lesestoff

- Om sykkeltesten: www.oslo-universitetssykehus.no/.../KLo71113.pdf
- Art. basert på hovedoppg. om ME-pasienters møte med helsevesenet: tidsskriftet.no/article/1845496
- Om adrenalin: www.hfme.org/adrenalinesurgetips.htm#657796417
- Les våre artikler mm på fryvil.com og følg oss på facebook/memammasbetroelser
- Vi har samlet flere forskningsartikler under fanen [Om ME](#).
- Facebooksiden [Befri ME-syke barn fra institusjon](#)
- Jørgen Jelstad har skrevet boken De bortgjemte: <http://debortgjemte.com/>
- [Viktig kommentar](#) til opplæringsvideoen «MUPS – fra usikkerhet til mestring»