

God psykisk hjelp for barn og unge med CFS/ME

BUP Orkdal sin modell

St Olavs Hospital 14. mars 2018.

Psykologspesialist Ketil Jakobsen

Forsøk på en oversikt - behandlingsmetoder

Behandlingsform	Fokus	Effekt
Kognitiv terapi	Tanker/følelser/atferd	Usikker og omstridt
Gradert trening	Atferd	Usikker og omstridt
Aktivitetstilpasning/energi økonomisering	Atferd	Usikker
Stressmestring (mindfulness/yoga)	Atferd/følelser	Usikker og liten
Samtaleterapi	Bevisste/ubeviste følelser	?
Alternativ behandling/couching/NLP/	Tanker (alt mulig)	?

Utfordring nr. 1

Sykdomsforståelse

Psykiatrisk forståelse

- Kognitiv terapi
- Dynamisk individualterapi
- Familiebehandling
(samspill/tilknytning)

Atferdsmedisinsk forståelse

- Kognitive teknikker
- Mindfulness/yoga
- Løsningsorientert
behandling (LØFT)

Utfordring nr. 2

Hva er målet for hjelpa ?

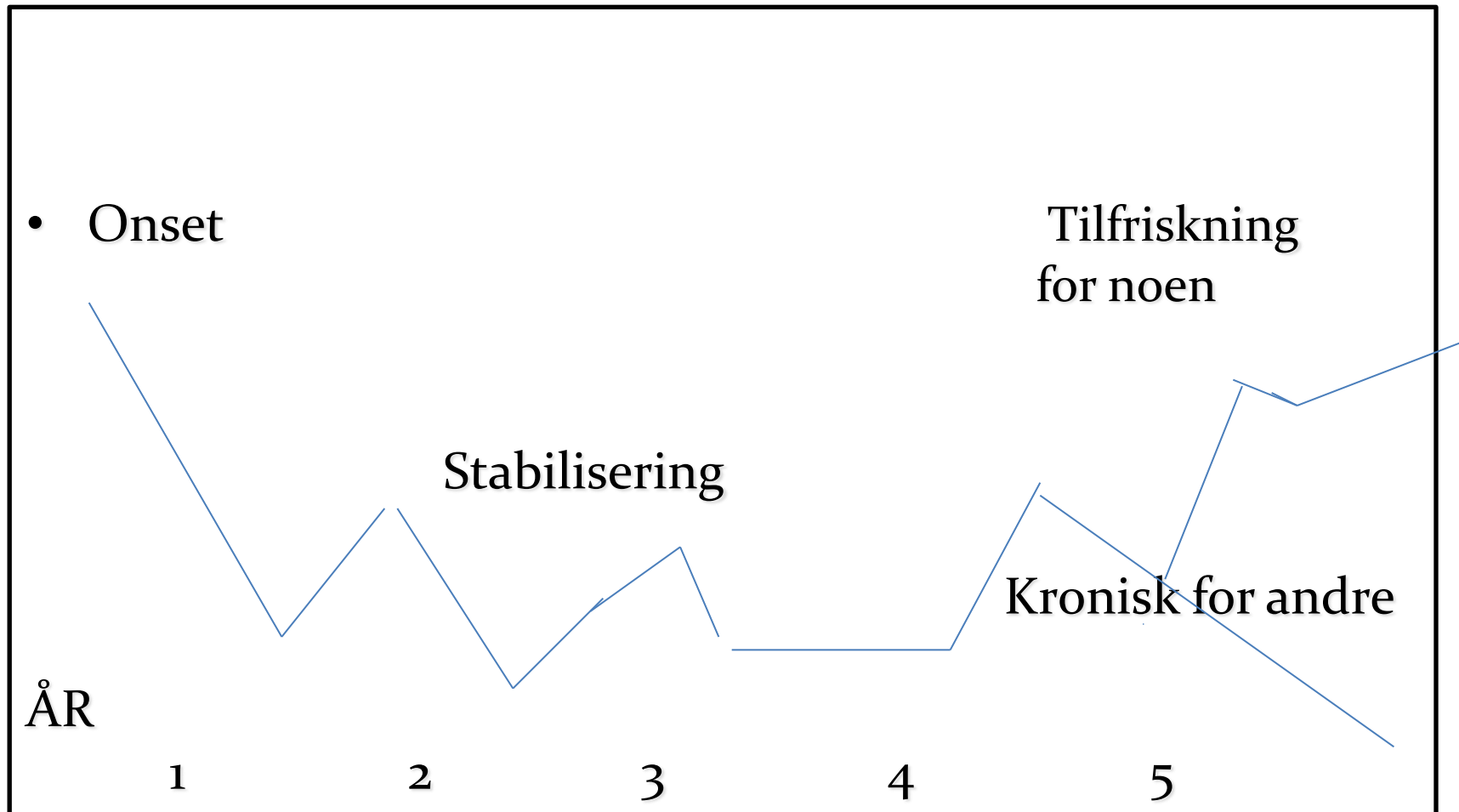
Kurativ behandling

Bli helt frisk

Bedre livskvalitet

- Mestringsstrategier og leve bedre med sykdommen
- Gi kunnskap (til pasienten og nettverket)
- Tilpasse livet til sykdommen (tilpasset opplæring)

Utfordring nr. 3. Skal hjelp være tilpasset fase og alvorlighetsgrad?



Behandling av CFS/ME: Mange hatter og kulører å velge mellom



Vår modell

Utfordring nr. 1 Sykdomsforståelse:

Atferdsmedinsk modell (i allmennpsykologien)

Utfordring nr. 2 Målet for hjelpa:

Ikke en kurativ behandling, men hjelpa kan bidra til et puff i riktig retning, bedre livskvalitet og å forstå sykdommens utfordringer bedre.

Utfordring nr. 3 Ulike faser:

tilpasset hvor du er i forløpet og til dine individuelle behov

Hjelp

.....og alt dette tydeliggjøres over ungdommen og familien,

Vår hatt skal være transparent



Transparent også i betydningen

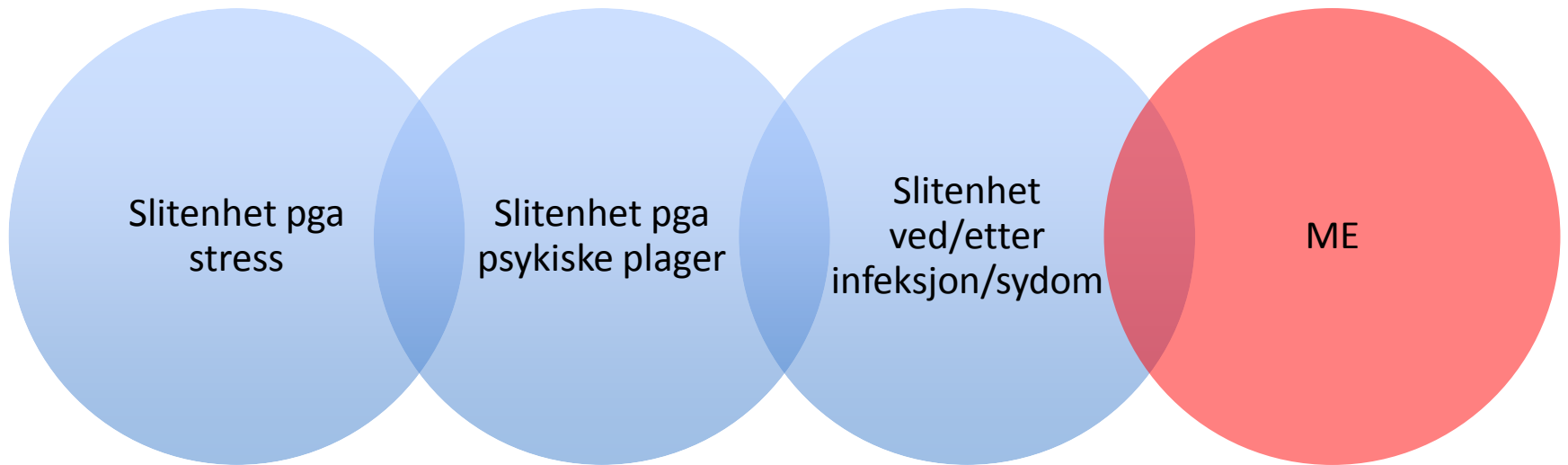
Det er ikke "egentlig" noe annet som ligger under, sykdommen er reell slik du opplever den.

At CFS/ME er en reell sykdom, ikke at du egentlig har angst, at mora di har Munchausen, at du har stressa for mye

...men hvis vi gjennom samarbeidet med deg kommer over noe annet så skal vi formidle det på en real og respektfull måte...

Transparent betyr også at vi må være åpen for at forskning senere kan vise at det som vi formidler nå kan vise seg å være feil

Og vi er tydelig på at UTMATTELSE
og UTMATTELSE kan være så mye



Vår atferdsmedisinske modell er beskrevet i prosjektet

...<https://www.extrastiftelsen.no/prosjekter/rehabiliteringsprogram-ungdom-med-me/.....>

Hva gjorde vi?

13 ungdommer deltok der vi møtes 28 ganger gjennom et år, ambulant etter behov (hjemme på skolen på St Olav).

Sesjon:

- 1 Kunnskap (psykoedukasjon)
- 2 – 6 Aktivitetstilpasning – kognitiv mestring
- 7 – 18 Biofeedback
- 19 – 28 Aktivitetstilpasning/kognitiv mestring

1. Kunnskap

ME/CFS Multisystemsvikt som rammer:

Kropp, (og følelser, tanker og atferd)



1. Kunnskap – om avvikene

- Immunologisk.....b-celler, NK-celler, cytokiner
- Nevrologisk.....kortidshukommelse, konsentrasjon, tempo, problemløsningsevne
- Metabolisme.....cellenes energiproduksjon (melkesyre)
- Kardiovaskulert....puls – hjerterytme m.m.
- Hormoner.....avvik i cortisol.
- Atferd.....stor reduksjon av atferd
- Følelser.....mange tap og mye sorg

1. Kunnskap gir mestring

- Lære om CFS/ME som en systemsykdom som rammer mange systemer og organer – og at det rammer hardt, men også ulikt
(å lære om CFS/ME er ikke å være sykdomsfokusert – kunnskap gir trygghet og mestring)

2. Aktivitetstilpasning

- Det finnes "en atferd" (aktivitetsnivå) som er optimal...dvs at den ikke utløser PEM – anstrengelsesutløst utmattelse, sammen skal vi prøve å finne denne – hva er lurt å gjøre og hva er ikke lurt å gjøre (hvor mye skole? skole eller venner? hvor mye skal jeg ligge? Skal jeg bli med på russeturen allikevel, har så lyst å bare gi f.....?)
- Når symptombildet er stabilt kan en forsiktig prøve ut en økning av aktivitetsnivået (atferdskeksperiment – mer skole, hyttetur, russefesten)

3. Kognitiv mestring

- Bearbeide tap (utdannelse venner ungdomslivet alle gleder).
- Tankeurr (hvordan møte alle triste tankene som kommer).
- Hvordan omgivelsene påvirker meg (den sure læreren som ikke skjønner noe, Nav som nekter meg AAP, mamma og pappa som er så lei seg).

3. Kognitiv mestring

Relæring av livet

- Finne seg en ny drakt – i betydningen nytt funksjonsnivå, nytt atferdsmønster, ny kropp, ny identitet og revurdering av drømmer og ambisjoner for livet

Stine: Livet mitt har blitt et karneval med motsatt fortegn.

4. Stressregulering

- Biofeedback
- (Yoga, meditasjon, tai chi, musikk, nettflix, avspenningstrening)

Vår modell – gir vi god polstring



I vår modell

Vi snakker ikke andre ned, vi påstår ikke at vi har funnet sannheten og at vår behandling er den beste og den riktige og at andre

Derfor anvender vi prinsippet om informert samtykke.

Før oppstart – er vi tydelig på hva vi mener og tror er riktig hjelp ut ifra forskning og kunnskap.....hvis noen vil prøve annen tilnærming så har de vår fulle støtte til å velge oss bort.

Oppsummert vår enkle modell

- Det er mye jeg ikke kan hjelpe deg med, verken å ordne opp med b-celler, cytokiner, melkesyra, energiforbrenning i cellene dine.....

men...

jeg kan hjelp deg med **å tilpasse atferden til sykdommen** (finne riktig aktivitetsnivå.....mindre melkesyre), gi noen råd om å regulere stress og bekymringer....og å bearbeide sorgen over det du mister.....

.....og det kan påvirke hvordan sykdommen utvikler seg.....kanskje bidra til et puff i riktig retning.....