

Ung med CFS/ME utfordringer og muligheter



Regionale fagutviklingsdager 14.-15. mars 2018
Wenche Ann Similä & Bodil Sofie Vestvik



CFS/ME byr på utfordringer

- for ungdom med cfs/me
- for familien
- for helsepersonell
- for skole/lærere
- for ansatte i nav

Utfordringer for ungdom med cfs/me

- Utredning som består av mange prøver, undersøkelser og samtaler
- Å forstå sin egen sykdom
- Få forståelse fra venner
- Å bli trodd og forstått av omgivelsene
- Det har blitt bedre....noen får det til



- **Å håndtere det å leve med symptomene og svingninger i sykdomsbildet**

SYMPTOMER DE KAN HA

- Fysiske og kognitive symptomer i tillegg til utmattelse
- Ikke-forfriskende søvn
- Smerter (muskelsmerter, smerter i mange ledd, hodepine m.m.)
- Kognitive symptomer (som svekket hukommelse, redusert konsentrasjonsevne, distraherbarhet, ordletingsproblemer...)
- Autonome forstyrrelser (blodtrykksfall, hjertebank, svimmelhet, ortostatisk intoleranse)
- Overfølsomhet for en eller flere typer sanseinntrykk (lyd, lys, smak, lukt, berøring)
- Parestesier, nedsatt balanse, klossethet, opplevelse av muskelsvakhet
- Irritabel tarm syndrom, nummenhet, kvalme, problemer med temperaturregulering, intoleranse for enkelte matvarer eller kjemikalier
- Sykdomsfølelse, feberfølelse, tilbakevendende sår hals og ømme lymfeknuter
- PEM –Post-exertional malais
Eller anstrengelsesutløst sykdomsfølelse. (ME foreningens beskrivelse)
Anstrengelse utover pasientens tålegrense gir en forverring i alle symptomer i en periode.
Perioden kan vare lenge, og reaksjonen kan være forsinket.

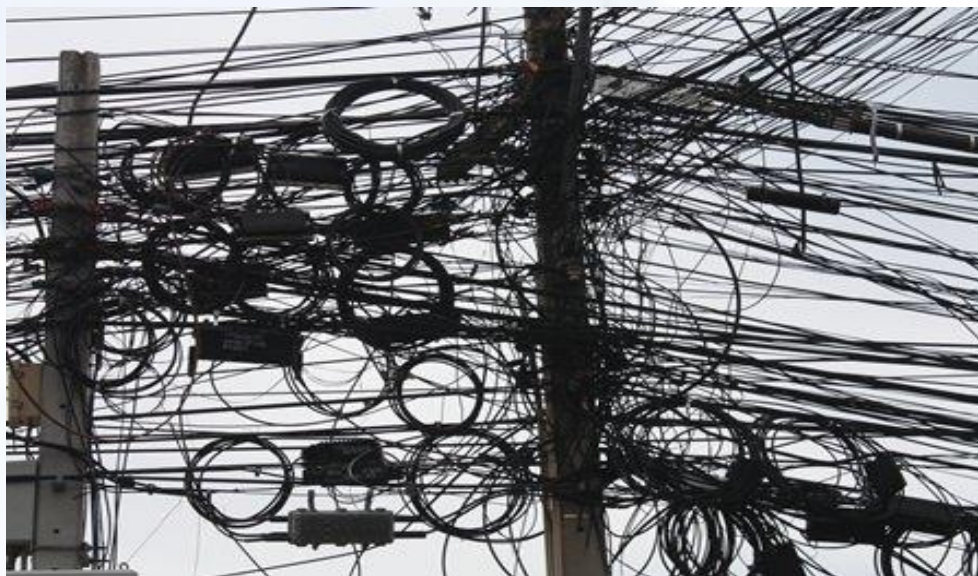
- Å håndtere tap av venner, skolegang, aktiviteter og endrede familierelasjoner, opplevelse av frustrasjon og sorg
- Å håndtere at de ikke kan være like deltagende og utvikle seg sosialt som andre ungdommer, ungdomstiden er allerede en sårbar fase



- Å håndtere holdninger til sykdommen hos familie, venner, helsevesen, skole og samfunnet for øvrig



- Å håndtere egne tanker om framtiden, hva skjer med utdanning, venner og familieliv
- Å leve med følelsen av å ikke være inkludert i skolemiljøet
- Tanker om alt de egentlig skulle har gjort, men som de ikke klarer



Det hjelper ikke på håndteringsevnen om de har problemer med

Korttidsminne

Konsentrasjon

Hukommelse

Informasjonsbearbeiding

Evne til å fokusere

Utydelig tale

Feil bruk av ord

Setningsutforming

Evne til å løse matematiske oppgaver

Forstå det som blir sagt

Uutholdelig at flere snakker samtidig

Forstå skrevet tekst

Vansker med å følge med på et TV-program eller film

Forvirret og uklar tankevirksomhet

Glemme rekkefølgen ting gjøres i

Vansker med å foreta valg

Simultane tankeprosesser – tenke/gjøre to ting samtidig

Det er mange utfordringer,
hvor skal vi begynne?



Utfordringer for familien

- Å tilegne seg kunnskap om sykdommen
- Å klare å hjelpe ungdommen sin å håndtere sykdommen
- Å hjelpe ungdommen sin å opprettholde kontakt med skole, venner og familie
- Å være en støttespiller for ungdommen gjennom opp- og nedturer
- Å håndtere holdninger i helsevesen, skole, nettverk og samfunnet for øvrig
- Å vite hva kan de forvente av hjelp fra skole og helsevesen
- Å opprettholde familiestruktur og arbeidsliv
- Å ta vare på seg selv og andre familiemedlemmer, foreldre – parforholdet, søskens aktiviteter, familieturer, høytider - sammen eller alene?

Hvordan kan vi hjelpe familien til å bevare balansen i hverdagslivet?



Utfordringer for helsepersonell

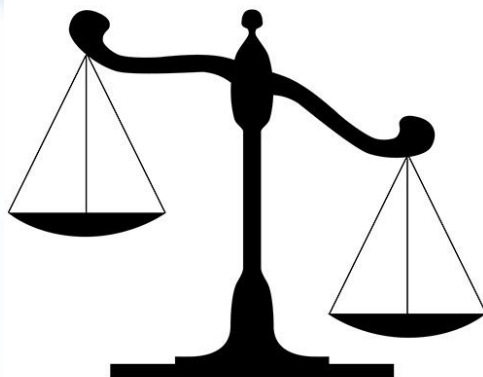
- Å informere ungdommen og familien om forløp og oppfølging av en sykdom vi ikke vet nok om
- Å hjelpe hver enkelt ungdom og familien å ta riktig valg til riktig tid
- Å ha nok ressurser
- Å ha muligheten til å tilby samtalehjelp når pasienten faktisk trenger det



- **Å håndtere egne frustrasjoner over å ikke kunne hjelpe godt nok, men likevel klare stå i situasjonen på en god måte.**
 - *Hvordan vite hva som er riktig tiltak til riktig tid for nettopp denne ungdommen*
- **Å stå i langvarige forløp**
 - *Hvordan klare å følge opp pasienten og familien, og hjelpe når de trenger det*
 - *Hvordan opprettholde kontakten til ungdommen er tilbake i skole og hverdagsliv*
 - *Hvordan sørge for at de ikke føler seg overlatt til seg selv*
- **Å finne riktig balanse i ulike faser av sykdommen**

Utfordringer for skole, lærere, PPT

- Å tilrettelegge for en elev som ikke er tilstede
- Å sørge for at eleven føler seg sett og inkludert når han/hun er der så sjelden
- Å vise forståelse for elevens situasjon, når en ikke har tilstrekkelig kunnskap om sykdommen
- Å opprettholde kontakt med eleven jevnlig
- Annet.....



Utfordringer for NAV

- Å klare å se hvor stort funksjonstapet er og forstå at ungdommen egentlig bare vil være på skolen, - bak den frustrasjonen ungdommen og familien kan ha over situasjonen de er i
- De ser friske ut når de møter NAV (og skole, helsevesen, venner)
- Å være oppdatert på kunnskap om sykdommen (gjelder oss alle)
- Hvordan behandle likt? Hvem har behov for støtte?
- Regelverket?
- Annet?....

**What
she
sees**



Margaret Knight

**How
you
feel**



Reproduced by kind permission of the Artist



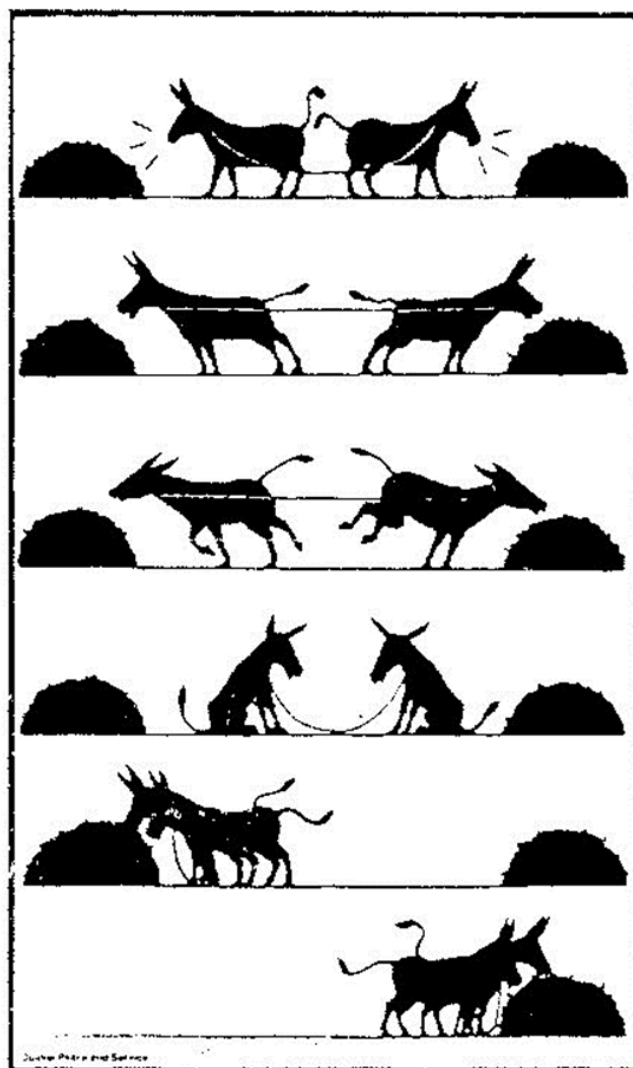
ST. OLAVS HOSPITAL
UNIVERSITETSSYKEHUSET I TRONDHEIM

Hvordan hjelpe ungdom med cfs/me på best mulig måte i skole og hverdagsliv



MULIGHETER

- Hvilke muligheter har ungdom og familie
- Hvilke muligheter har vi i helsevesenet
- Hvilke muligheter har skole
- Hvilke muligheter har NAV



Hva sier ungdom og foreldre:

- *bli trodd*
- *bli forstått*
- *tilstedeværende*
- *mer fokus på at det er en ordentlig sykdom*
- *den rammer faktisk ganske mange*
- *få god informasjon om hva det er*
- *få en psykolog, trenger ofte noen å snakke med*
- *ikke bare bli sluppet med en diagnose*
- *få hjelpemidler og medisin*
- *informere alle viktige personer som psykologer, fastleger, skole og slektninger*
- *møter som man kan gå til alle sammen og snakke om det*

MULIGHETER TIL FORBEDRING

- Poliklinisk utredning for de som kan
- Vi må utrede nok; Tro på ungdommen, lytt til ungdommen, Individuell kartlegging/tilnærming
- Arbeid mot en felles forståelse av problematikken
- Samarbeid mot et felles mål:
 - Både med pas/foreldre, og i spesialist og primærhelsetjenesten.
 - Dele erfaringer og lære av hverandre, ansvarsgruppe er viktig
 - Spre kunnskap om cfs/me i nærmiljøet
- Legge til rette for god kommunikasjon, skape tillit
- Informere på en ryddig måte, og til alle parter
- Gjenta informasjon

- **Riktige tiltak til rett tid i riktig tempo**
- Være tilgjengelig
- Fleksibilitet – har vi mulighet til det, noen å snakke med når de trenger det
- Ikke overlate ansvaret for å opprettholde kontakt til foreldrene alene
- Hjelp ungdommene å føle at de er inkludert
- Bevare rettigheter i skole og helsevesen, oppfylle forventinger om samarbeid
- Hjelp dem å opprettholde kontakt med skole og nettverk
- Hold døra åpen og sørg for at ungdommene vet at den er åpen

- Ikke glemme symptomene de har, men hjelpe dem å holde fokus på det de klarer. **Se etter muligheter, ikke bare begrensninger**
- Tørre å kjenne på avmakt, frustrasjon og utålmodighet sammen med familien
- Ærlighet, men ydmykhet, raushet, tillitt, kunnskap
- Bevare håpet
- Ansvarsgruppen er pasientens link til spesialisthelsetjenesten, ikke vær redd for å ta kontakt
- Det tar den tiden det tar
- Kan vi lette dem så mye at de føler seg fem ganger bedre enn de gjør?
- Følge med på forskning- ny tenkning

Skole

- De unge opplever stor usikkerhet rundt videre skolegang og studier, fordi de har gått glipp av så mye
- Usikre når det nærmer seg slutt i videregående skole, blir de stående alene, hva skjer om de begynner på et studie som ikke fungerer?
- Skal de studere, skal de jobbe?
- Kan skolen bidra til at ungdommene slipper å kjenne på denne usikkerheten om framtida? Trygge dem på at de har muligheter til å studere og at de vet at de kan få hjelp til å planlegge studier og at de har noen de kan rådføre seg med underveis i studiene
- Hvor tidlig må ungdommene få denne informasjonen for at de ikke skal stresse med det alene?

Hvilken støtte får de om det ikke fungerer?

- Usikkerheten rundt studier gjør at de også tenker mye på hva skjer om studiene ikke fungerer?
- Kjenne seg som en belastning for familien, fordi de ikke kan bidra økonomisk eller klare å hjelpe til hjemme
- Hvordan skal de klare seg?
- Er det noe NAV kan gi av informasjon som kan lette stresset rundt tanker på hvordan det skal ende?

Takk for oppmerksomheten

