

# CFS/ME

## **Samarbeid mellom skole og primærhelsetjenesten.**

### Nasjonalt kompetansetjeneste for CFS/ME

Barne- og ungdomsklinikken  
Barneavdeling for nevrofag

Ingrid B. Helland overlege dr. med.

# Diagnostikk

- Barn og unge utredes og diagnosen stilles i spesialisthelsetjenesten
- Men hva skjer når diagnosen er stilt??



# Behandlingsansvar

- Ligger i primærhelsetjenesten
  - Fastlegen
- Andre aktuelle fagpersoner
  - Ergoterapeut
  - Fysioterapeut
  - Helsesøster
  - PPT
  - BUP
- Ansvarsgruppe
- Individuell plan?



# Videre oppfølging i spesialisthelsetjenesten

- Regelmessig oppfølging 2-4 ganger i året i spesialisthelsetjenesten?
- «Veilede» primærhelsetjenesten der det er nødvendig
  - Fastleger og øvrig hjelpeapparat lite erfaring(?)
  - Mange føler seg alene med stort ansvar for svært syke
  - Dårlig samhandling/forståelse skole/helsevesen

# Behandling CFS/ME

- Aktivitetsavpasning
  - Gradert aktivitetsterapi
- Kognitiv støtte
  - Kognitiv atferdsterapi
  - Andre former for støtte
- Men ikke for alle til ethvert tidspunkt??

- Målet er

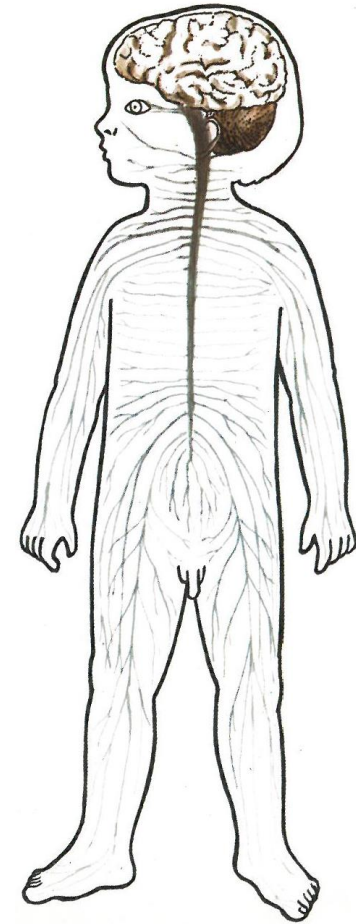
Balansert rehabilitering uten overstimulering – nyttig å tenke læring:

Nervesystemets ”alarmfunksjoner” går kontinuerlig rehabiliteringen må være langsom nok til at kroppen kan relære at kontrollert aktivitet går bra

Helene Gjone

- En god behandlingsallianse med pasient og pårørende er viktig. Tett samarbeid om hva som er mulig og hensiktsmessig i forbindelse med utredning og behandling er nødvendig.

# Felles forståelse – ”grunnmuren” for veien tilbake til skole og hverdagsliv



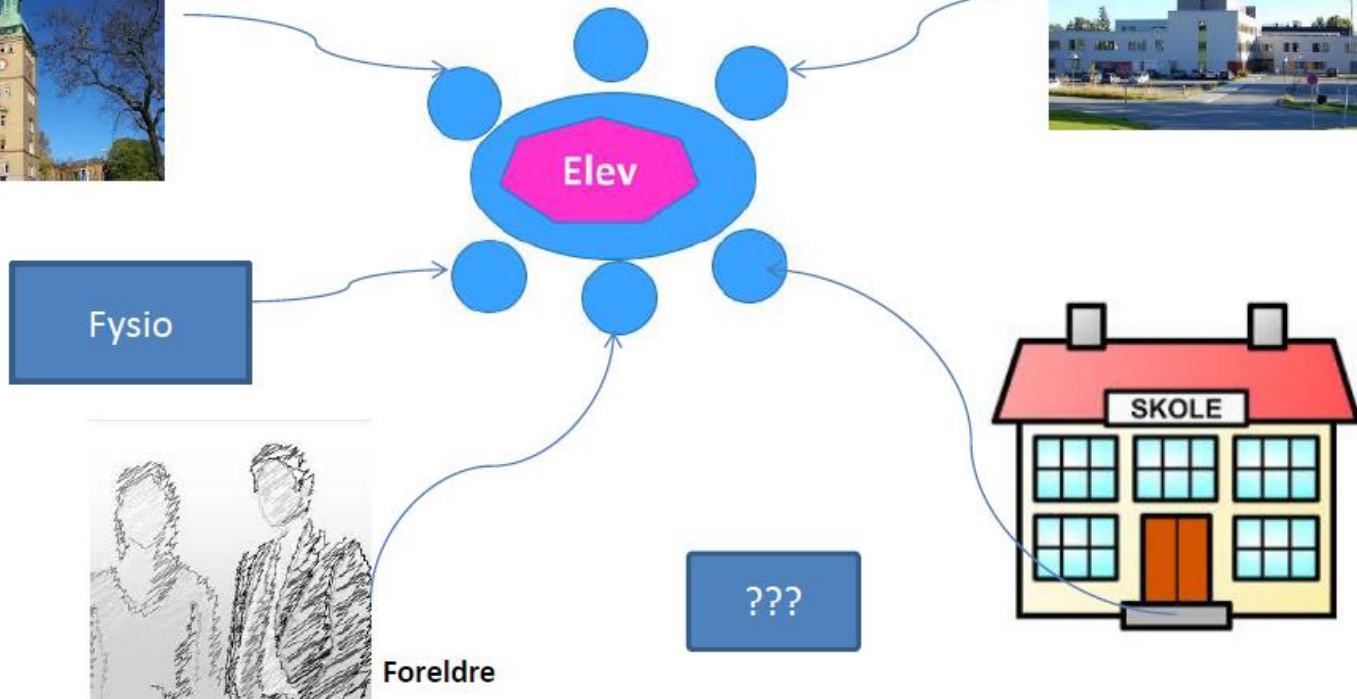
# «Vi må sitte rundt samme bord»

- og **faglig usikkerhet** hører også med der...vi må kunne si **FORDI....** og løse sammen der **barnet ikke skal ha ansvar**

Lege



BUP

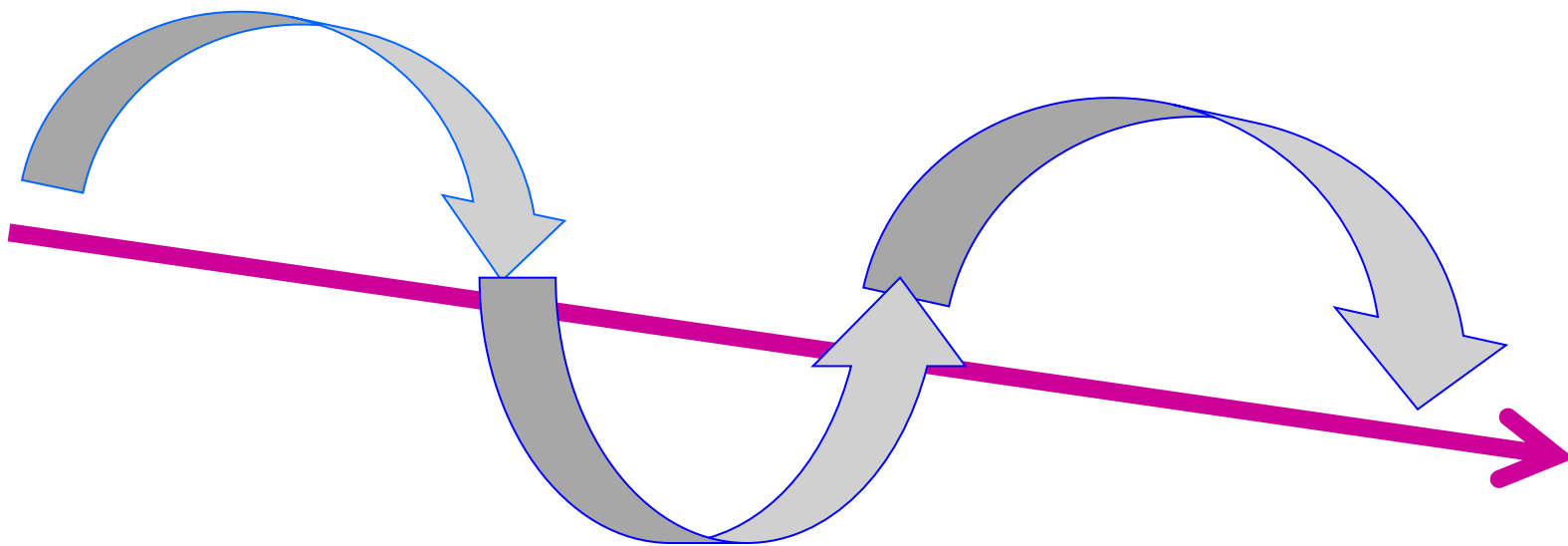




# Skolen = arbeidsplassen til eleven

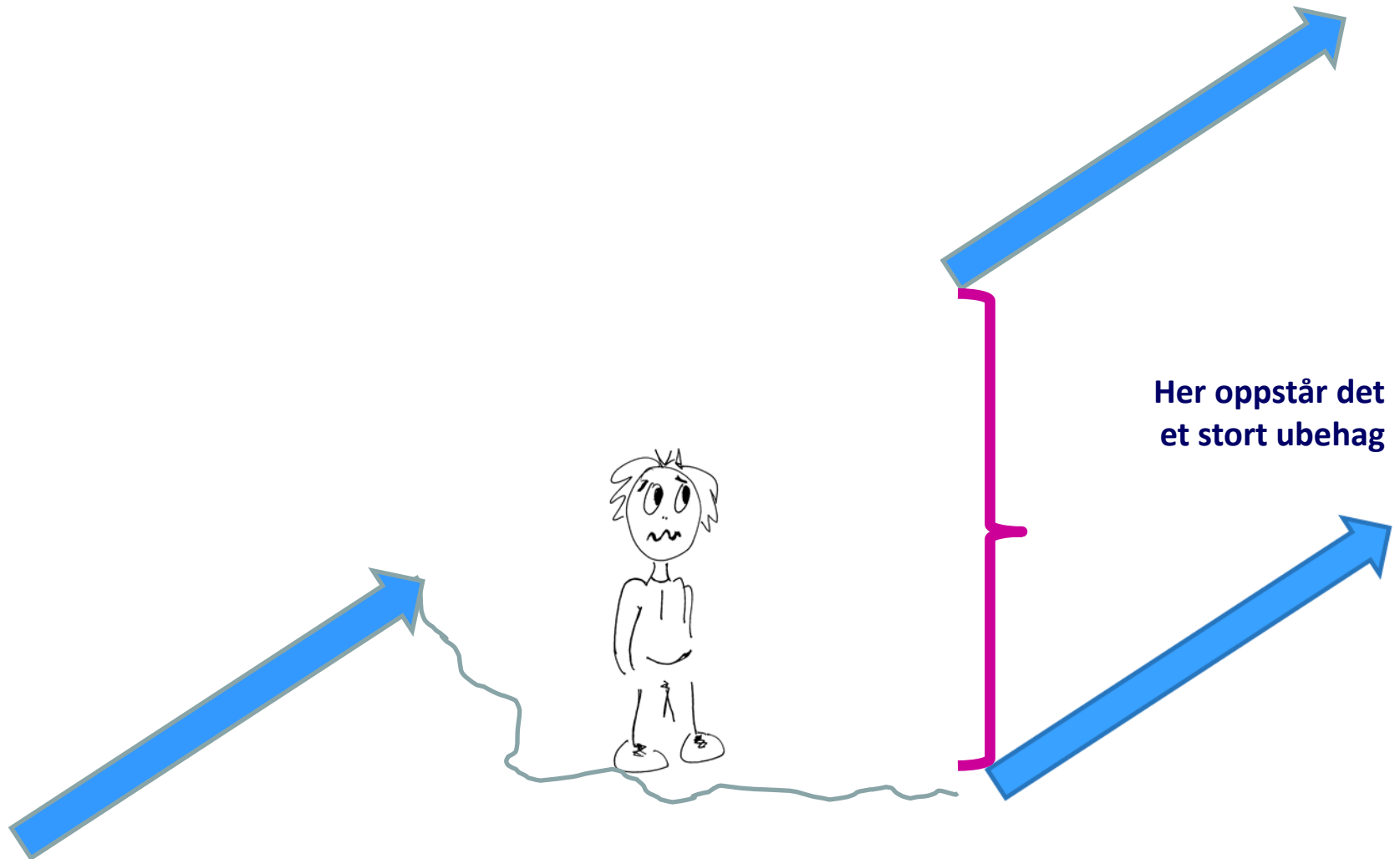
- En arena for utvikling, læring, vennskap, glede, opplevelser
- En arena for nederlag, isolasjon, manglende mestring, utestenging, tilkortkomming, ”annerledes”
- Å falle ut av skolen er å komme ***i utakt med det vanlige livet***  
- rytme, krav, forventninger, stimuli, mestring, lære å takle nederlag, oppleve seire, kontakt med ***jevnaaldrende***, lære de ***sosiale kodene...***
- Som å falle ut av arbeidslivet? **Verre....**  
***...fordi utviklingen går så fort***

**« Elever hører - «gjør så godt du kan, se hva du orker».**  
**«Voksne har - dialogsamtaler, tilrettelegging av oppgaver, redusert tid...»**

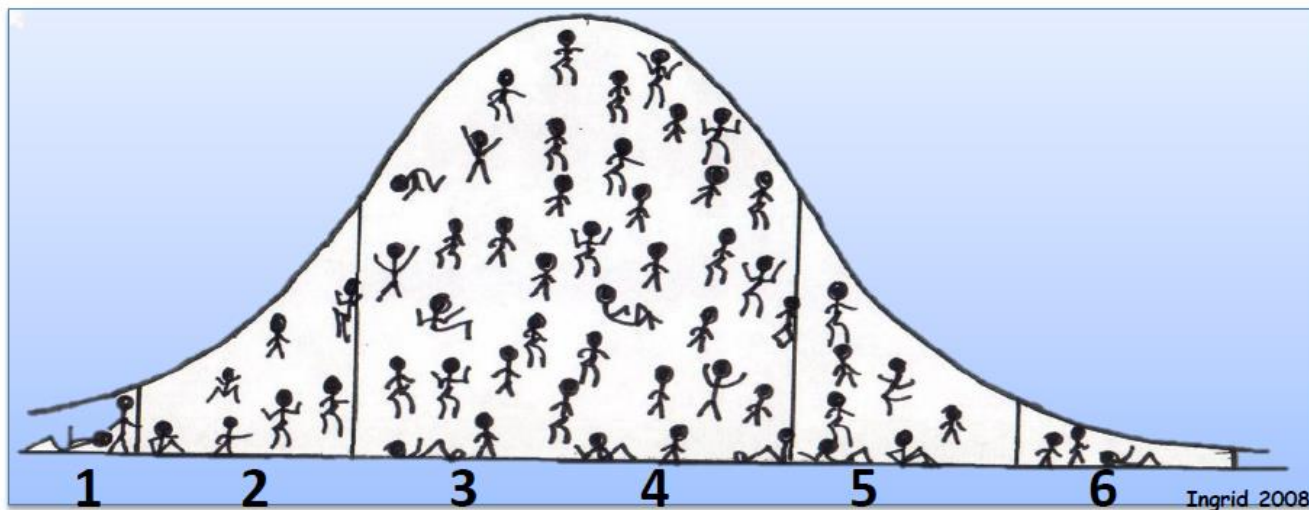


”Opp som en løve, ned som en fell”

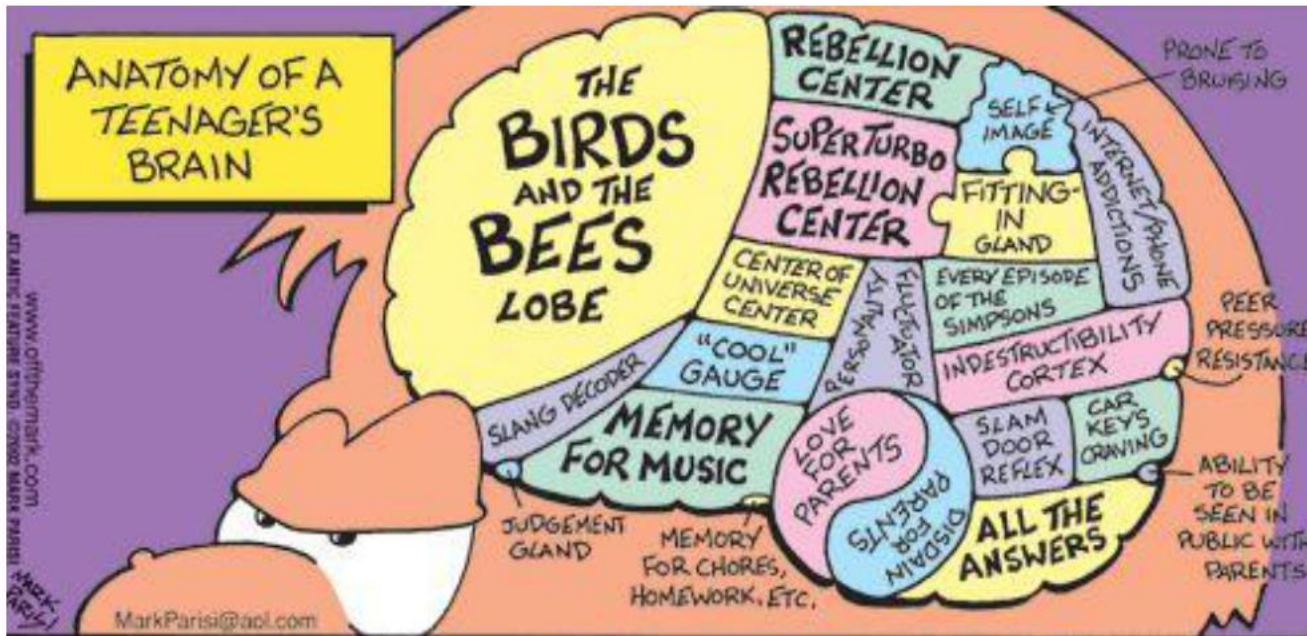
**«De andre har kommet så mye lenger enn meg...»**



# Karakterer – er det sånn at alle får 5 og 6....



«Vi må snakke om karakterer...det er alltid videre, det er aldri godt nok, du kan alltid **forbedre** deg...mot hva...»



«Midlertidig stengt, under ombygning»

«What`s in it for me – akkurat nå»

# Læring påvirkes...

- **Korttidsminnet = arbeidsminnet** - **nøkkelen** til læringen er ofte lav (kognitivt, situasjonsbetinget?)  
*«det er for mange beskjeder på en gang»*
- **Prosesseringshastighet** (se, oppfatte, utføre) - **motoren** som skal drive arbeidet framover går på lavgir  
*«det går for fort, jeg trenger mer tid»*
- **Organiseringsvansker** - **dirigenten** som skal styre og overvåke prosesser makter ikke oppgaven, det blir for mye å holde oversikt over  
*«hvor skal jeg begynne, hva er viktigst, hvordan skal jeg gjøre det, hvor lang tid....»*

**"Matte er alltid vanskeligst ...."**

Begynn med  
«et fag du liker»..... «det sosiale er viktigst»

- Ikke sikkert det er riktig....det må vi undersøke...eleven og vi må kunne si **FORDI!!!**
- Premisser for tilstedeværelse, krav og forventninger helt konkret: «...den første timen...denne uken...de neste tre ukene....jeg møter deg...du sitter...du skal bare gjøre disse 3 oppgavene...»
- **Det sosiale krever like mye planlegging**  
system på tilstedeværelse på skolen må først på plass =  
**redusere stress rundt hele situasjonen**
- «**SKREDDERSØM**»



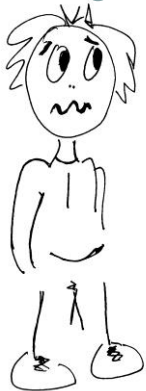
# Lekser?

*Det må vi vite noe om..*

- **Hvor lenge** har eleven gjort lekser tidligere:
  - noen har sittet **flere timer** hver dag i årevis
  - **mengde**, ønsker å gjøre det ordentlig
  - ser ikke **mening**
- **Hvordan** har eleven gjort lekser:
  - avhengig av voksen støtte...
  - egen **utrygghet** mer enn for vanskelig...
  - **konsentrasjon** krevende...
- Hvilke **følelser** har eleven **nå** for lekser:
  - ... kan lekser som en felles god aktivitet være viktig?
  - «**får bare lov til ... inn i en trappetrinnstenkning**



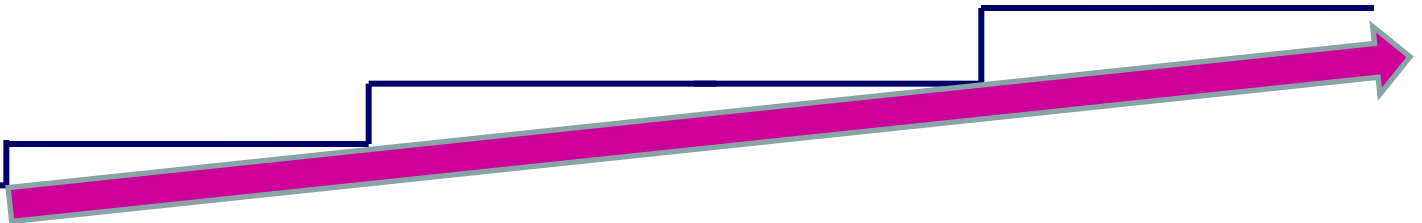
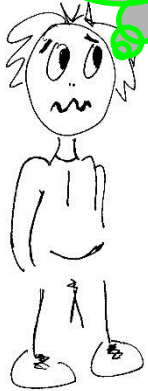
Jeg vet at  
jeg ikke  
klarer, så  
jeg kan like  
godt la det  
være



**”Jeg klarer ikke dette,  
det er så høyt opp”**

”Så lite at kroppen klarer  
- **også** på en dårlig dag”

Jeg tror ikke  
helt på at det  
går, men jeg  
vil prøve



# Aktivitetsplan

- For en definert tidsperiode (4-6 uker)
- Konkret
  - Døgnrytme
  - Måltidsrytme
  
  - Skole/lekser
  - Fysisk aktivitet
  - ”Nettaktiviteter”
- Planen skal kunne følges på en dårlig dag

# Behandling

- Viktige prinsipper

- Individualisert behandling

- **Planen må legges i samarbeid med barnet/ungdommen**

- Hovedansvar hos *en* person

- opprette ansvarsgruppe?

- Forutsigbarhet

# Hva er det som betyr noe for barn med CFS/ME?

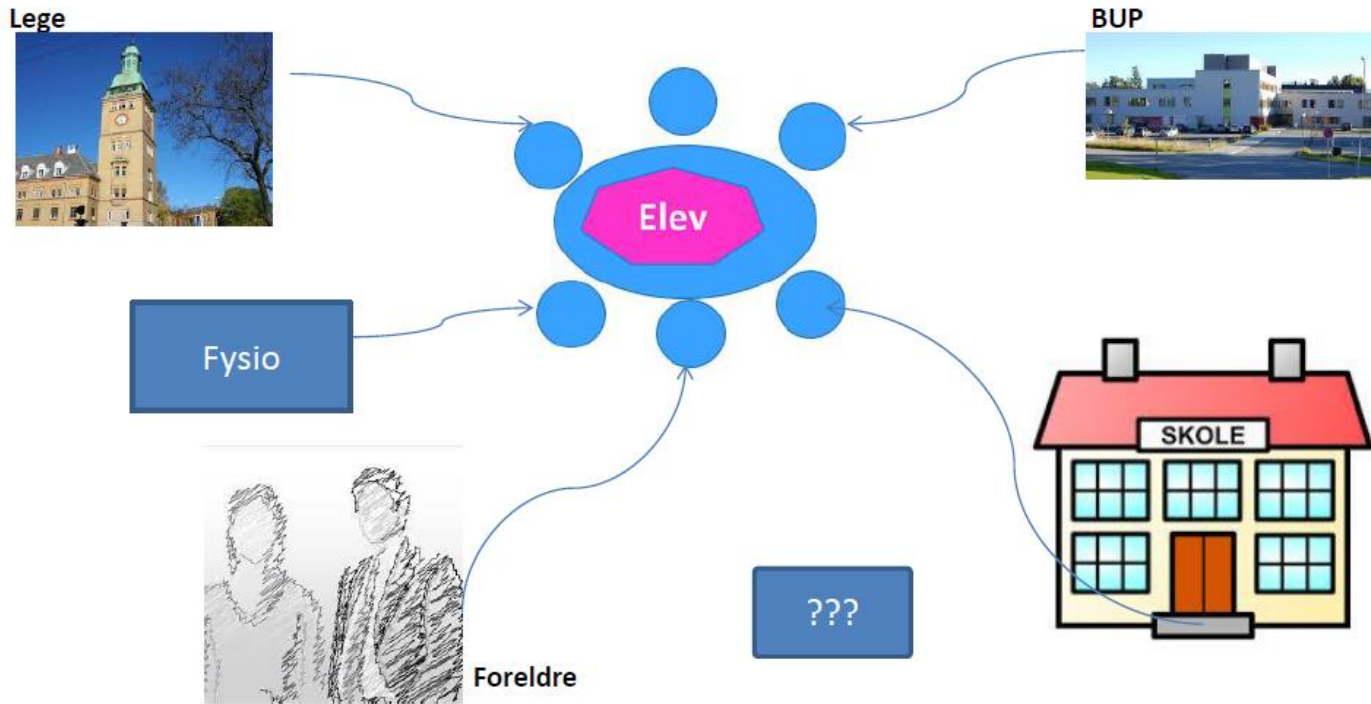
- Bakgrunn for studie: "Patient-outcome measures (PROMs) måler ikke det barna/ungdommene mener er viktig
- Barna identifiserte 4 områder: "symptomer" som svinger, noe som fører til uforutsigbar reduksjon i både fysisk aktivitet og sosial deltakelse; alt dette påvirker "emosjonelt velvære". Disse områdene blir igjen påvirket av "mestring" og "sammenheng" i både positiv og negativ retning.
- **Sammenheng skole og helse svært viktig!!**
  - Parslow et al Arch Dis Child doi:10.1136/archdischild-2015-308831

- Children's experience of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): A systematic review and metaethnography of qualitative studies (*Parslow et al, BMJ Open 2017*)
  - Tap: fysisk, sosialt og «seg selv»
  - Barriærer i forhold til mestring: ikke bli trodd, usikker prognose
  - Hva skal til for å mestre: redusere usikkerhet, bli trodd
  - Håp, personlig vekst og tilfriskning
  - **Viktig med god kommunikasjon mellom helsevesen og skole**

# Felles forståelse

«Vi må sitte rundt samme bord»

- og *faglig usikkerhet* hører også med der...vi må kunne si **FORDI**.... og løse sammen der **barnet ikke skal ha ansvar**



- Takk for oppmerksomheten!





# Andre referanser

- Nasjonal veileder

<http://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/cfs-me/Sider/default.aspx>



- Parslow et al *BMC Pediatrics* (2017) 17:43

- Brigden et al *Arch Dis Child* 2017; 102:981-986

- Crawley et al *Arch Dis Child* 2017;0:1-10