

Håndbok

FOR ME-SYKE BARN OG UNGE



Dette er et hefte for deg som er mellom 10 og 15 år og har fått en ME-diagnose.

Her forteller vi deg litt om ME, og gir tips og råd om hvordan livet med ME kan bli så bra som mulig. Heftet er utarbeidet av Norges ME-forening med hjelp fra fagpersoner, personer som har ME og pårørende til ME-syke barn.

En stor takk til Helsedirektoratet for økonomisk støtte til prosjektet.

FAGLIGE KONSULENTER:

Nayana Geetha Ravi
(helserådgiver, Norges ME-forening)

Trude Schei
(assisterende generalsekretær, Norges ME-forening)

Kristian Sommerfelt
(professor og barnenevrolog)

Mette Schøyen
(rådgiver barn og unge, Norges ME-forening)

Gro Mesna Andersen
(styremedlem i Norges ME-forening, medstifter av foreningen ME-foreldrene)

Kjersti Skilbred Langerød
(styremedlem i Norges ME-forening)

ILLUSTRASJONER:

Trude Schei
(assisterende generalsekretær, Norges ME-forening)

INNHOLD

OM Å HA ME 4

PEM 8

AKTIVITETSAVPASSING 10

ENERGIØKONOMISERING 12

Å VÆRE SAMMEN MED VENNER 13

TING Å GJØRE 14

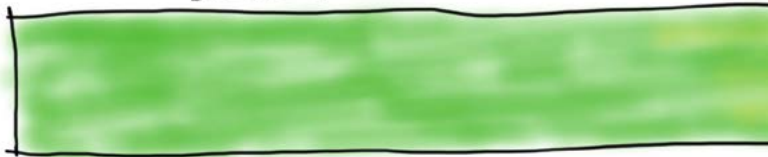
SKOLE 15

OM Å HA ME

Når du har ME/Myalgisk Encefalopati, opplever du at du ikke orker å gjøre de tingene du har lyst til. Du føler deg ofte skikkelig syk, og det kan være vanskelig å forstå hva som skjer med kroppen din. Det er som å ha et dårlig batteri som aldri lader fullt opp, blir fort tomt, og bruker veldig lang tid å på å lade opp på nytt.



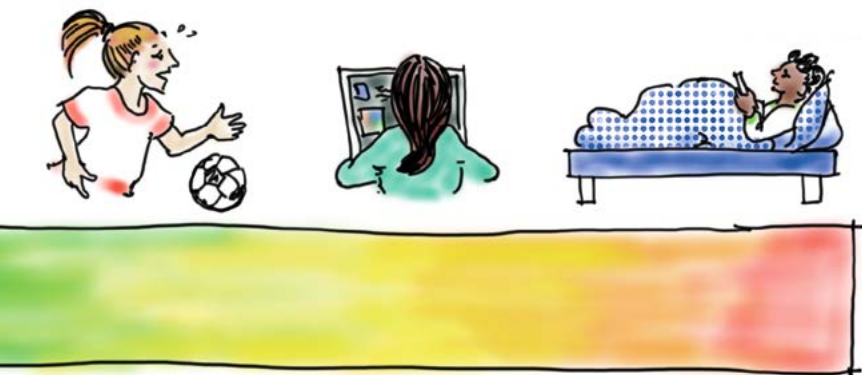
Da du var frisk våknet du som regel uthvilt og klar for dagen. Og på kvelden var du god og trøtt etter dagens aktiviteter.



Etter at du fikk ME føler du deg syk og slett ikke uthvilt på morgenen. I tillegg orker du ikke like mye som du gjorde før.



En som har ME kan bli helt utslitt av ting som friske ikke syns er slitsomt i det hele tatt. «Batteriet» til barn og unge med ME har mindre energi enn friske barn og unge til å bruke på aktiviteter. Selv når batteriet er ladet helt opp, har det kanskje bare halvparten så mye kraft som batteriet til en som er frisk.



ME er en sykdom som oftest ikke syns utenpå. Da er det vanskelig for andre å se hvor dårlig du føler deg. De andre ser deg som regel bare når du er på skolen eller på en aktivitet. Ikke når du er hjemme og bare må hvile.

ME er en sykdom som alle kan få. Det finnes både voksne og barn, gutter og jenter, og folk med all slags bakgrunn som har ME. De aller fleste får ME etter å ha hatt en vanlig infeksjon. Hos noen kommer ME mer gradvis.

Det er veldig forskjellig hvor syk man blir, men for at det skal kalles ME, må du i hvert fall være så syk at du bare kan gjøre halvparten så mye som da du var frisk.

ME rammer mange forskjellige deler av kroppen vår og gir derfor mange ulike plager for den syke. Dette kalles symptomer. Det er stor forskjell på hvor sterke symptomene er:

- Alle med ME føler seg syke med mange forskjellige symptomer.
- Alle med ME har mye mindre energi enn friske og føler seg veldig slitne.
- Det kan kjennes ut som om man har influensa, ofte med vondt i halsen og feberfølelse.
- De fleste har fått problemer med å tenke og å huske ting. Dette blir tydeligere jo lengre man holder på med noe. For eksempel når man snakker med noen. Av og til finner man ikke de ordene man vil si. Man forstår kanskje ikke det man leser eller enkle spørsmål og matteoppgaver når man blir for sliten. Man kan også bli lett sint og lei seg.



- Mange har smerter fra ulike steder i kroppen.
- Mange har fått mye vondt i hodet. Det er vanlig å ha vondt i musklene og i leddene.
- Mange er kvalme og har vondt i magen. Mange tåler ikke mat de tålte før.
- Høye lyder og sterkt lys kan gjøre vondt.



- Man føler seg ikke uthvilt på morgenen.
- For mange er det vanskelig å sovne om kvelden, noen våkner ofte i løpet av natten. Det kan ta lang tid å våkne på morgenen.



- Noen med ME opplever at det er vanskelig å stå eller sitte oppreist for lenge, og de kan bli svimle eller ukonsentrerte.

ME er en sykdom som som enda ikke kan kureres med medisiner, men det er en del ting man kan gjøre som gjør det litt lettere å være syk.

PEM

Hvis du har brukt mye mer energi enn du har skjer det noe. Da øker alle de ME-symptomene du pleier å ha, men først dagen etter eller enda senere. Dette kalles «anstrengelsesutløst symptomforverring». På engelsk, «post exertional malaise» eller PEM.

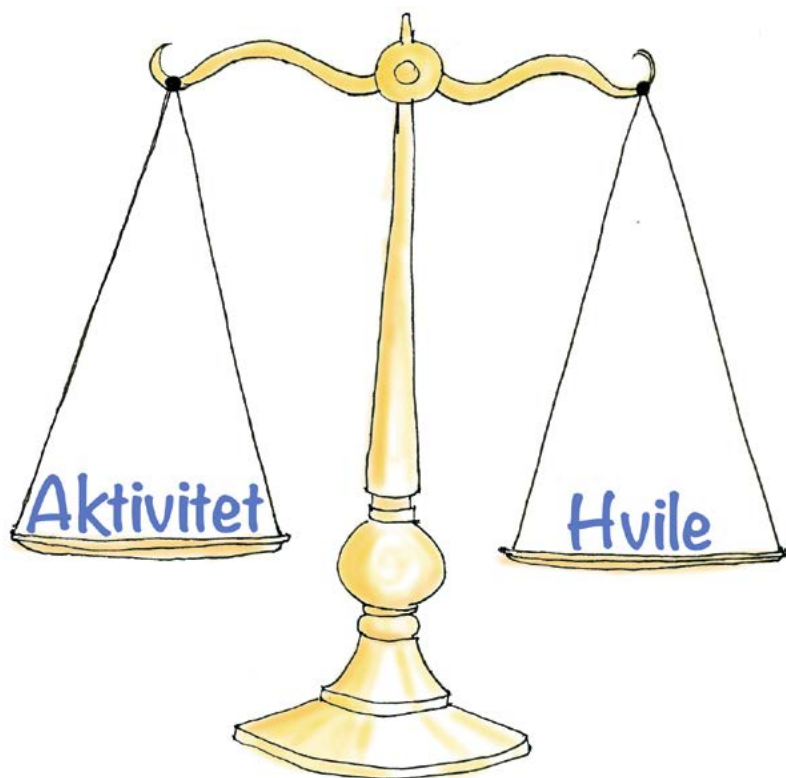


Når du har PEM er det vanligste å bli mye mer sliten. Det blir enda vanskeligere å tenke klart, man får økt «virusfølelse», mer smerter og sover dårligere. Det er derfor veldig lurt å ikke bruke opp alle kreftene på en gang, men å sørge for at det alltid er en del igjen. Det fine er at når du får hvilt godt etter PEM blir det bedre.

PEM kan komme etter at du har gjort for mye av en aktivitet hvor du bruker kroppen, tankene eller følelsene. Det kan godt være noe du liker, som for eksempel å glede deg eller være spent. Jo mer du har tømt batteriet for mye, jo lengre tid tar det før du kommer deg.

Det er ikke alltid lett å vite hvor grensen går for hva du tåler. Den dagen man holder på å gjøre for mye føler man ofte at det går fint, og man gjør enda mer. Hvis du føler deg «gira», kan det være et tegn på at du må roe ned.

For ME-syke er det lurt å planlegge så man unngår å få PEM. Da er sjansen størst for at formen ikke svinger så mye mellom god og dårlig, og mange kan kanskje bli litt bedre.



AKTIVITETSAVPASSING

For ME-syke er det veldig lurt med aktivitetsavpassing. Da blir det sjeldnere PEM. Aktivitetsavpassing betyr å vite hvor mye energi batteriet ditt har og hvor mye energi du bruker til det du gjør.

Sammen med de voksne hjemme kan dere for eksempel lage en dagbok. Her kan dere skrive hva du har gjort og når du har hatt PEM. Dagboken kan hjelpe deg å forstå hvorfor du fikk PEM. Da er det lettere å lage en plan for hva du kan gjøre og hvor mye du trenger å hvile.



Noen ganger er det viktigere å bruke mer krefter på venner enn skole. Noen med ME kan være så syke at de ikke kan klare både skole og noe tid med venner. Da kan det være viktigere å velge venner i en periode.

Det er viktig å dele opp det du gjør, slik at du får pauser til å «lade» batteriet ofte. Da er det mindre sjanse for at du går helt tom. Du kan for eksempel tegne en liten stund, og så ta en hvilepause med en lydbok, før du tegner videre. Husk at det ikke er flaut å si at du trenger å hvile! Du klarer mer til sammen hvis du er flink til å ta pauser.



Skal du gjøre mer enn vanlig en dag, er det viktig å tenke på at batteriet ditt kanskje trenger å få lade litt ekstra. En grei regel er å lade batterier en dag eller to før aktiviteten, og en dag eller to etter aktiviteten. Du lader batteriene best ved å hvile deg og gjøre lite aktiviteter.

Formen din kan gå opp og ned uten at du forstår hvorfor. Da kan det hende dere må forandre på planen så batteriet ditt får nok tid til å lade. Hos noen er det likevel slik at formen går opp og ned selv om de får nok hvile.

ENERGIØKONOMISERING

Energiøkonomisering betyr at du gjør ting på en så smart måte som mulig. Da tar du ikke mer energi av batteriet ditt enn det du behøver.

Dersom du blir sliten av lyder, kan du for eksempel bruke støydempende headset. Dersom du blir plaget av lyset, kan du bruke solbriller. Kanskje er det lettere å ligge eller sitte med beina opp når du gjør lekser, spiller eller leser?



Dersom du trenger å gå et stykke som blir for langt for deg, kan du låne eller få en rullestol, eller bruke elektrisk sykkel eller sparkesykkel.



Å VÆRE SAMMEN MED VENNER

Det kan være vanskeligere å være sammen med venner når du har ME. Likevel går det som oftest an å finne nye og gode måter å være sammen på. Du kan kanskje foreslå en aktivitet som du liker, men som ikke bruker opp så mange krefter, som å se en film sammen? Noen ser filmen alene først så de kjenner handlingen. For noen er det lettere å være sammen med bare en venn enn flere, mens for andre er det lettere med litt flere for da kan de «fade litt ut» uten at det merkes.



Husk at det er greit å si at du ikke orker en dag, eller å bare være med en liten stund. Mange ME-syke er mye sammen med vennene sine digitalt, og mange får også nye venner online.

TING Å GJØRE

Når du er syk med ME kan det være vanskelig å fortsette med fritidsaktiviteter du var med på før. Det kan hende du må finne nye aktiviteter som du liker. Det er smart å velge ting du fort kan legge fra deg om du blir sliten, og som du kan begynne med igjen etterpå når du er i bedre form. Her er noen eksempler:

- Fotograferer og redigerer bilder.
- Ulike former for håndarbeid, eller tegning.
- Mange med ME har stor glede av dataspill, enten det er små, enkle spill eller store nettbaserte multiplayer-spill. Det er viktig å huske nok pauser, for det er lett å bli revet med.
- Noen kan spille et musikkinstrument, gjerne et som er mindre slitsomt. feks piano eller gitar. Da er det spesielt viktig med pauser.



SKOLE

For alle med ME må mye med skolen forandres. Det må legges til rette for deg slik at det ikke blir for mye.

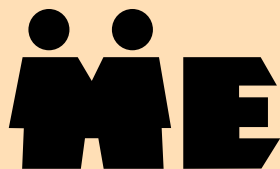
Det aller viktigste med å være på skolen er egentlig å treffe venner og de i klassen. Det er viktigere enn skolefagene. Mange med ME kan være på skolen, men ikke fulltid. Noen med ME er for syke til å være på skolen i det hele tatt. Noen kan ha hjemmeundervisning, hvor læreren kommer hjem til deg eller ha nettundervisning.

Med ME tar det ofte lang tid å våkne, både i kroppen og i hodet. Derfor er det lurt å ha skole litt ut på dagen.

Selv om du ikke får vært like mye på skolen som de andre i klassen, så kan du faktisk lære deg mye mens du er syk også. Du kan for eksempel se filmer og serier på et annet språk, og du kan høre podcast eller se videoer om ting du er opptatt av. Mange ME-syke blir supergode på ting de interesserer seg for. Det kan være alt fra historie, teknikk, programmering til miljøvern. Mange blir veldig gode i engelsk eller andre språk.

Videregående skole kan tas over lengre tid enn de vanlige tre årene. Da er det veldig viktig å ikke måtte gå et år om igjen med nye elever i ny klasse. Det er bedre å følge sin egen klasse ut de tre årene og så heller ta de fagene man vil etterpå.

Det finnes et veldig godt gratis informasjonskurs om ME og skole. Det er laget for at dine lærere, og andre som jobber på skolen, får vite hvordan de best kan tilrettelegge for deg. Tips gjerne skolen din om kurset. Du kan lese mer om kurset her: MEogskole.no



Norges ME-forening

Nedre Slottsgate 4 M
0157 OSLO

Tlf.: 21 68 81 50
E-post: post@me-foreningen.no
www.me-foreningen.no
