

Håndbog

FOR ME-SYGE BØRN OG UNGE



ME
NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING



ME FORENINGEN

Denne håndbog er til dig, som er mellem 10 og 18 år og har fået en ME-diagnose. Her fortæller vi dig lidt om ME og giver tips og råd til, hvordan livet med ME kan blive så godt som muligt. Håndbogen er udarbejdet af Norges ME-forening med hjælp fra fagpersoner, personer som har ME og pårørende til ME-syge børn. En stor tak til Helsedirektoratet for økonomisk støtte til projektet. Den danske udgave er udgivet af ME Foreningen i samarbejde med den norske ME-forening.

FAGLIGE KONSULENTER:

Nayana Geetha Ravi
(sundhedsrådgiver, Norges ME-forening)

Trude Schei
(assisterende generalsekretær, Norges ME-forening)

Kristian Sommerfelt
(professor og børneneurolog)

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

Gro Mesna Andersen
(bestyrelsesmedlem, Norges ME-forening, medstifter af foreningen ME-foreldrene)

Kjersti Skilbred Langerød
(bestyrelsesmedlem, Norges ME-forening)

ILLUSTRATIONER:

Trude Schei
(assisterende generalsekretær, Norges ME-forening)

OVERSÆTTELSE TIL DANSK OG LAYOUT:

Lotte Wahlum Olesen, lærer og pårørende, og Gitte Larsen, redaktør ME Foreningen

INDHOLD

OM AT HAVE ME 4

PEM 8

AKTIVITETSTILPASNING 10

ENERGIFORVALTNING 12

AT VÆRE SAMMEN MED VENNER 13

TING AT GØRE 14

SKOLE 15

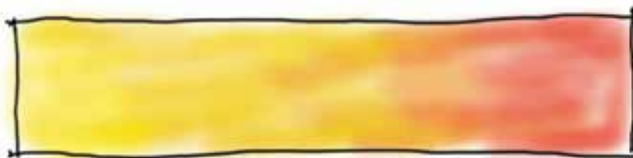
OM AT HAVE ME

Når du har Myalgisk Encephalomyelitis (ME), oplever du, at du ikke orker de ting, du har lyst til. Du føler dig ofte meget syg, og det kan være svært at forstå, hvad der sker i din krop. Det er ligesom at have et dårligt batteri, der aldrig bliver ladet fuldt op. Batteriet bliver hurtigt tomt, og du har brug for lang tid for at lade det op igen.

Da du var frisk, vågnede du som regel udhvilet og klar til dagen. Og om aftenen var du træt efter dagens aktiviteter.



Efter du har fået ME, føler du dig syg og overhovedet ikke udhvilet om morgenen. Og du orker slet ikke lige så meget, som du gjorde før.



Én, som har ME kan blive helt udmattet af ting, som raske ikke synes er hårdt overhovedet. Batteriet til aktiviteter er meget mindre hos børn og unge med ME end hos raske børn og unge. Selv når batteriet er ladet helt op, har det måske kun halvt så meget energi og kraft, når du har ME.

ME er en sygdom, som ofte ikke kan ses udenpå. Derfor er det vanskeligt for andre at se, hvor dårlig du er. De andre ser dig som regel kun, når du er på skolen eller til en aktivitet. De ser dig ikke, når du er hjemme og må hvile dig.

ME er en sygdom, som alle kan få. Der er både voksne og børn, drenge og piger, og mennesker med alle slags baggrund, som har ME. De allerfleste får ME efter en almindelig infektion, men hos nogle kommer ME mere gradvist.

Der er stor forskel på, hvor syg man bliver, men for at få diagnosen ME skal du minimum være så syg, at du kun kan gøre halvdelen af det, du kunne, da du var rask.

ME påvirker mange forskellige dele af kroppen, og derfor kan du opleve meget ubehag. Dette kaldes symptomer, og det er forskelligt fra person til person, hvor voldsomme symptomerne er.

- Alle med ME føler sig syge med mange forskellige symptomer.
- Alle med ME har meget mindre energi end raske og føler sig svært udmattede.
- Det kan føles som om, man har influenza, ofte med ondt i halsen og feberfølelse.
- De fleste har problemer med at tænke og huske ting, og det bliver værre jo længere tid, man er i gang med noget. Fx når man snakker med nogen. Indimellem kan det være svært at finde ordene. Man forstår måske ikke det, man læser, eller enkle spørgsmål og opgaver, når man er for træt. Man bliver let udmattet og må lægge sig ned.



- Mange har smerter forskellige steder i kroppen.
- Mange får meget ondt i hovedet. Det er almindeligt at have ondt i musklerne og leddene.
- Mange har kvalme og ondt i maven. Mange tåler ikke den mad, de tålte før.
- Høje lyde og stærkt lys kan gøre ondt.
- Man føler sig ikke udhvilet om morgenen.
- For mange er det svært at falde i søvn om aftenen, og nogle vågner mange gange i løbet af natten. Det kan tage lang tid at vågne om morgenen.

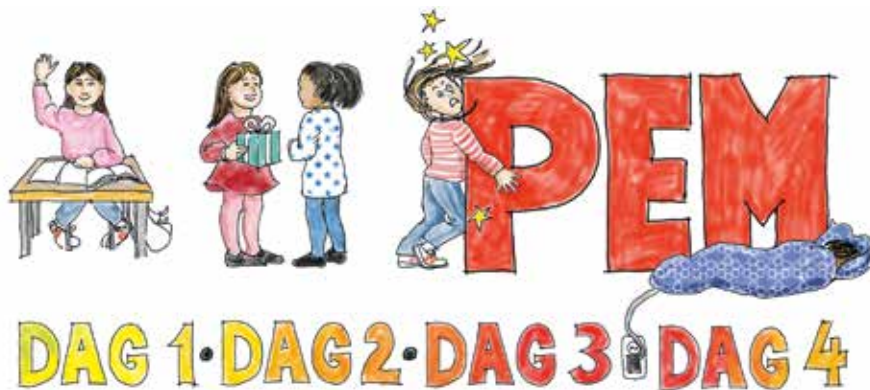


- Nogle med ME oplever, at det er vanskeligt at stå eller sidde oprejst for længe, og de kan blive svimle og ukoncentrerede.

ME er en sygdom, som ikke kan kureres med medicin, men der er en del ting, man kan gøre, som gør det lidt lettere at være syg.

PEM

Hvis du har brugt mere energi, end du har, sker der noget. Så forstærkes alle de ME-symptomer, du plejer at have, men som regel først dagen efter eller senere. Dette kaldes "anstrengelsesudløst symptomforværring". På engelsk hedder det "Post-Exertional Malaise" eller PEM.



Når du har PEM, er det meget almindeligt, at du føler dig ekstra syg og udmattet. Det bliver sværere at tænke klart, følelsen af influenza bliver værre, du får flere smerter og sover endnu dårligere. Derfor er det ret vigtigt, at du ikke bruger alle dine kræfter på én gang, men i stedet sørger for, at der altid er noget energi tilbage på batteriet. Det gode er, at når du har hvilet dig et stykke tid efter PEM, så bliver det bedre igen.

PEM kan komme efter, du har brugt kroppen, tankerne eller følelserne for meget. Det kan sagtens være noget, som du godt kan lide at gøre. Det kan også bare være at glæde sig til eller være spændt på noget. Jo mere, du tømmer dit batteri, jo længere tid tager det, før du igen har det bedre.

Det er ikke altid nemt at vide, hvor grænserne går for, hvad du tåler at gøre. Den dag, hvor man får gjort for meget, føler man ofte, at det går fint nok, og derfor fortsætter man længere tid, end man egentlig kan. Hvis du føler dig "wired", kan det være et tegn på, at du skal gear ned.

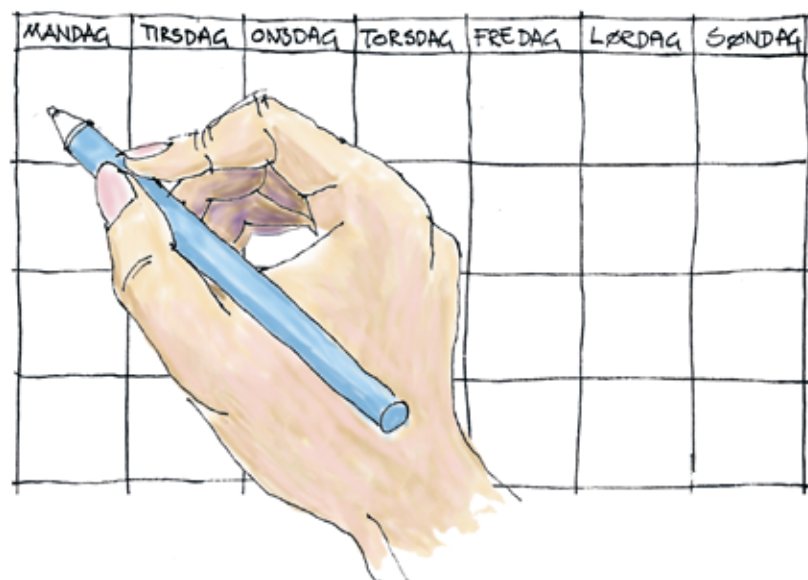
For ME-syge er det bedst at planlægge det, man skal, så man undgår at få PEM. Så er chancen nemlig størst for, at din sygdomstilstand ikke svinger så meget mellem god og dårlig, og mange kan måske endda få det lidt bedre med tiden.



AKTIVITETSTILPASNING

For ME-syge er det ret smart at kunne tilpasse sine aktiviteter til det, man kan. Så får man ikke så tit PEM. Aktivitetstilpasning betyder, at du ved, hvor meget energi, dit batteri har, og at du ved, hvor meget energi, du bruger til det, du gør.

Sammen med de voksne hjemme hos dig, kan du fx skrive en dagbog. Her kan du notere, hvad du har gjort, og når du har haft PEM. Dagbogen kan hjælpe dig med at forstå, hvorfor du fik PEM. På den måde er det lettere at lægge en plan for, hvad du kan gøre, og hvor meget du trænger til at hvile dig.



Nogle gange er det vigtigere at bruge dine kræfter på venner frem for på skole. Nogen med ME kan være så syge, at de ikke både kan klare skolen og bruge tid med venner. Så kan det være vigtigere at vælge venner i en periode.

Det er vigtigt at holde pauser mellem de ting, du gør, så dit batteri ofte kan lades op. Så er risikoen for, at batteriet løber helt tør mindre. Du kan fx tegne et stykke tid og så tage en pause med en lydbog, før du tegner videre. Husk at det ikke er flovt at sige, at du trænger til at hvile! Du klarer mere i hverdagen, hvis du holder pauser og hviler dig.



Skal du gøre mere end du plejer på en dag, er det vigtigt at tænke på, at dit batteri har brug for at blive ladet ekstra meget op. En god tommelfingerregel er at oplade batteriet en dag eller to før aktiviteten og en dag eller to efter aktiviteten. Den bedste måde at oplade dit batteri på er ved at hvile dig og gøre så lidt som muligt.

Din tilstand kan gå op og ned uden, du ved hvorfor. Det kan derfor ske, at du er nødt til at ændre dine planer, så batteriet kan få tid nok til at lade op. For nogle med ME går det op og ned uanset, hvor meget de hviler sig.

ENERGIFORVALTNING

Energiforvaltning betyder, at du gør tingene på så smart en måde som mulig, så du ikke bruger mere energi fra dit batteri, end du behøver.

Hvis du bliver udmattet af lyde, kan du fx bruge lyddæpende headset. Hvis du er plaget af lyset, kan du bruge solbriller. Måske er det bedre at ligge eller sidde med benene oppe, når du laver lektier, spiller eller læser?



Hvis du har brug for at gå et stykke, som faktisk er for langt for dig, kan du låne eller få en rullestol eller bruge en elektrisk cykel eller en scooter, hvis du er gammel nok til det.



AT VÆRE SAMMEN MED VENNER

Når du har ME, kan det være svært for dig at være sammen med dine venner. Som regel kan du finde nye og gode måder at være social på. Måske du kan foreslå en aktivitet, som du godt kan lide, og som ikke bruger al din energi – fx at se en film sammen? Nogen ser filmen alene først, så de kender handlingen. Nogen synes, det er lettere at være sammen med kun en ven frem for flere venner på én gang, mens andre synes, det er fint med lidt flere, fordi de så kan "fade" lidt ud uden, at det mærkes.



Husk at det er okay at sige, at du ikke orker en dag, eller kun orker at være med noget af tiden. Mange ME-syge er meget sammen med venner online, og mange får også nye venner på nettet.

TING AT GØRE

Når du er syg med ME, kan det være vanskeligt at fortsætte med de fritidsaktiviteter, du havde før. Det kan være nødvendigt at finde nye aktiviteter, som du godt kan lide. Det er smart at vælge ting, du hurtigt kan lægge fra dig, hvis du bliver for træt, og som du hurtigt kan begynde på igen, når du har hvilet. Her er nogle eksempler:

- Fotografere og redigere billeder.
- Forskellige former for håndarbejde eller tegning.
- Mange med ME har stor glæde af computerspil, uanset om det er små, enkle spil, eller større digitale spil med mange spillere. Det er vigtigt at huske at holde pauser, for det er let at blive revet med.
- Nogen kan spille et musikinstrument, som ikke kræver så meget, fx klaver eller guitar. Og igen: Husk pauser!



SKOLE

For alle med ME må måden at gå i skole på ændres. Skolegangen må tilpasses dig, så du kan klare den uden at blive for udmattet.

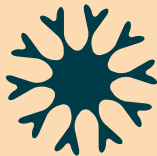
Det allervigtigste i forhold til at være tilstede på skolen er egentlig at møde venner og klassekammerater. Det er vigtigere end skolefagene. Mange med ME kan være på skolen, men ikke fuldtid. Nogen med ME er for syge til at være på skolen. Nogen kan have hjemmeundervisning, hvor læreren kommer hjem til dig, mens andre har undervisning online.

Med ME tager det ofte lang tid at vågne, både i kroppen og i hovedet. Derfor kan det være godt, hvis undervisningen ligger senere på dagen.

Selvom du ikke er så meget til stede på skolen, som de andre i klassen, så kan du faktisk lære meget, mens du er syg. Du kan fx se film og serier på et andet sprog, og du kan høre podcast eller se videoer om ting, du er optaget af. Mange ME-syge bliver supergode til de ting, de interesserer sig for. Det kan være alt fra historie og teknik til programmering eller miljøbeskyttelse. Mange bliver også rigtig gode til engelsk eller andre sprog.

Videregående uddannelse kan du tage over længere tid end de sædvanlige to-tre år. Det er bedst ikke at skulle gå et år om med nye elever i en ny klasse. Hellere følge sin egen klasse med færre fag, og så bagefter tage nogle flere fag.

Der findes et supergodt og gratis informationskursus om ME og skole. Kurset er målrettet dine lærere og andre, der arbejder på skolen, så de får viden om, hvordan de bedst kan tilrettelægge undervisningen for dig. Giv gerne din skole et tip om kurset, som du og de kan læse mere om på MEogskole.dk



ME FORENINGEN

Rådhusstorvet 1, 1. sal
3520 Farum

Tlf.: 44 95 97 00

E-mail: sekretariat@me-foreningen.dk
www.me-foreningen.dk og www.MEogskole.dk
