

# Barn och unga med ME/CFS

Camilla Gillberg

Pedagog, sjuk i ME/CFS, mamma till en tonåring med ME/CFS och kontaktperson för RME  
Barn och unga. E-post: camilla.gillberg@rme.nu.

Linnea, Nathalie och Samuel är tre ungdomar som vid olika åldrar drabbats av ME/CFS. De har sjukdomen gemensamt, men det är också mycket som skiljer dem åt. Nedanstående artikel handlar om deras vardag, beskriven av ungdomarnas mammor och nedtecknad av Nathalies mamma Camilla.

Linnea, Nathalie and Samuel are three youngsters who developed ME/CFS at different ages. They have the illness in common, but there is also a lot that makes them different from each other. The article here below is about their everyday life, described by their mothers and written down by Nathalie's mother Camilla.

Några dagar efter skolavslutningen i juni 2013 fick vår då drygt 12-åriga dotter diagnosen ME/CFS. I många familjer väcker denna bokstavskombination mängder med frågor, men inte i vår familj eftersom jag själv redan varit sjuk i ME/CFS i drygt 13 år vid den tidpunkten. Men att själv vara sjuk och att ha ett sjukt barn är två helt olika saker, trots att erfarenheten från den egna sjukdomen är användbar när ens barn får samma diagnos.

Jag har pratat med mammorna till två andra barn som också har ME/CFS.

*Linnea* har nyligen fyllt 18 år, älskar hästar och språk och vill bli författare. Linnea har varit sjuk länge, troligen ända sedan en hjärnhinneinflammation hon hade när hon var fyra. Hon fick dock sin ME/CFS-diagnos först 2013. Hon klarade sin vardag rätt så bra ända tills hon började gymnasiet. Efter bara en termin på humanistisk linje blev hon plötsligt mycket sämre och sedan ett drygt år tillbaka är hon

helt sängliggande.

*Nathalie* har alltid varit ett aktivt barn. Klättra, springa, hoppa, cykla, dansa – allt som har inneburit att hon har fått röra sig har hon tyckt var roligt. Hon älskar att läsa och försvinner gärna in i fantasy-världen. Hon spelar gitarr och lite piano och tycker om att spela ihop med andra. Nathalie fyller 16 år i slutet av året och har just börjat gymnasiet. Vad hon vill arbeta med vet hon inte, men med ungdomar på något sätt, tror hon just nu. Hur länge hon har varit sjuk är det ingen som vet. Ingen kan minnas att hon någonsin orkat ha samma tempo som sina kompisar. Hon fick diagnosen ME/CFS 2013, men har varit sjuk betydligt längre än så.

*Samuel* är 13 år och har just börjat högstadiet. Samuel var mycket aktiv innan han blev sjuk – sprang skollopp med sina 7-8 år äldre syskon, älskade att ta långa cykelturer, idrottade mycket. Han väntar ivrigt på att

orka göra detta igen! Samuel blev sjuk efter en vaccination i november 2009 och har alltså haft ME/CFS i halva sitt liv. Liksom Nathalie och Linnea fick Samuel sin diagnos 2013. Samuel är intresserad av matlagning och experimenterar gärna i köket. Han är också intresserad av musik och spelar slagverk, kajan, lite piano och sjunger gärna. Samuel vill bli bonde när han blir stor och tycker att det är spännande med maskiner och att odla.

När vi som är mammor till de här tre ungdomarna pratar om våra barn hör vi att det är mycket som skiljer dem åt, men vi känner ändå igen otroligt mycket. Bland det som är tydligast när det gäller likheter finns svårigheterna kring mat, men också behovet av att parera deras aktivitet för att undvika försämring och snäsighet när deras ork tryter. Vi kan också känna igen den starka viljan och envisheten hos våra barn. Vi återkommer ofta till att de, på grund av sin sjukdom, har varit tvungna att tidigt bli vuxna på många områden. Vi har pratat om, och förundrats över, att våra barn självklart bryter ihop ibland över saker som inte fungerar, över saker de missar när orken inte finns, men att de trots allt har en inre styrka som gör att de hittar lösningar, orkar ta sig igenom det svåra, och att de mitt i sin sjukdom kan skoja, skratta och må relativt bra psykiskt. De har också fått lära sig att hantera besvikelser – det är svårt att ha positiva förväntningar när man vet att man ofta får ställa in och ändra planer.

*“Man behöver inte vara sur för det man saknar, man kan vara glad för det man*

*har istället!”*

Det som skiljer våra barn åt är funktionsgraden, skolgången och vilka anpassningar som behövs i vardagen.

### Vardagen med ME/CFS

Linnea, Nathalie och Samuels dagar ser ganska olika ut, eftersom de har väldigt olika funktionsgrad.

*Nathalie* är den av de tre som har den mest “normala” tillvaron, fast hon själv tydligt märker att kompisarna orkar mycket mer än hon. Dagarnas aktiviteter planeras och förbereds för att allt ska fungera. Nathalie vilar innan och efter olika aktiviteter, vi förbereder mat och mellanmål att ha med om det inte serveras sådant hon kan äta dit hon ska. Vi kollar upp om det behövs skjuts. Allt som kan förberedas och anpassas sparar energi. Att ha en reservplan om något blir tokigt är viktigt för att orka. Reservplaner kan till exempel vara att någon hämtar Nathalie om hon blir för trött för att ta bussen, att hon kan köpa frukt och grönsaker om det inte finns mat, att hon har någonstans att vila om hon är iväg längre stunder eller hastigt börjar må sämre o.s.v. Att slippa oroa sig för hur saker ska lösa sig om hon plötsligt blir sämre när hon är iväg på något sparar faktiskt en hel del energi för Nathalie. Hon klarar ofta det hon vill göra eftersom hon vet att det finns alternativ. Hennes vardag innebär att hon hela tiden måste välja vad hon orkar göra och välja bort det hon inte orkar. Vi föräldrar står ständigt på stand-by för att kunna rycka ut om det behövs, med det som behövs

*“Det svårt att hela tiden behöva planera och välja för att man inte orkar, speciellt när kompisarna inte behöver det.”*

Nathalie går i skolan nästan fulltid. Under högstadiet hade hon bra, förstående lärare som litade på att hon gjorde sitt bästa och som ibland också hjälpte henne att bromsa. Hon hade avtalat med lärarna att få ta pauser under lektionen utan att behöva förklara en massa. Hon har också haft anpassningar, som t.ex. dator som skrivhjälpmedel under lektionerna och en fätölj i klassrummet, vilket var oerhört viktigt för att hon skulle kunna fungera i skolan. Nu i början på gymnasiet jobbar vi fortfarande för att hitta rätt anpassningar. Även om hon oftast behöver vila eller sova efter skolan orkar hon åka till ungdomsgården och träffa sina vänner någon eller några gånger i veckan.

När Nathalie var fyra år började hon dansa. Dansen har varit hennes stora intresse och hon klarade av att dansa en gång i veckan tills hon började i högstadiet. Det var en stor sorg när hon blev tvungen att sluta, men att dansa en gång i veckan och vara sjuk i två dagar efter varje gång var inget alternativ.

Till skillnad från Nathalie klarar *Linnea* inte att gå i skolan alls. Hon är för sjuk för att kunna tillgodogöra sig undervisningen. *Linnea* tillbringar dygnets alla timmar i sin säng, en sjukhussäng som hon fått som hjälpmedel och som underlättar mycket. Under nästan ett år har hon bara orkat säga några få ord i taget och det är långt ifrån alla dagar hon haft energi till att meddela sig med människorna

runtomkring henne. Hon har haft stora problem med sina ögon och under långa perioder inte kunnat öppna ögonen alls. Det har gjort att hon i stort sett tillbringat ett helt år med att bara existera. En del dagar har hon kunnat fundera över saker, men ofta har till och med tankeförmågan sviktat. *Linnea* stiger aldrig upp ur sängen. Hon sover, äter, blir tvättad och gör allt övrigt som behöver göras i sin säng. Familjen har fått en lift att använda när *Linnea* någon gång behöver flyttas eftersom benen inte bär henne. *Linnea* är mycket intryckskänslig och man kan bara tvätta en liten bit av hennes kropp åt gången för att hennes armar och ben inte ska börja rycka som i kramp. Hennes hår tvättas ungefär en gång i månaden, också det i sängen. Efter varje hårtvätt mår *Linnea* sämre i flera dagar.

*Linnea* blev beviljad hemtjänst för drygt ett år sedan för att få hjälp kring matsituation och hygien och avlasta hennes familj. Det är viktigt att människorna som finns i *Linneas* närhet vet vad hon reagerar negativt på och hur saker ska göras eftersom hon ofta är för trött för att själv orka tala om vad som behövs eller för att protestera när det blir fel. Eftersom hemtjänsten har stor personalomsättning fungerar detta därför tyvärr inte särskilt bra.

*Linnea* längtar efter att orka göra saker. I början av året fick hon sond och den vätska och näring hon fått genom denna har gjort att hon sakta förbättrats något. Nu orkar hon öppna ögonen ibland och vill då gärna titta på bilder av hästar – hon längtar efter att kunna åka till stallet. Hon orkar dessutom prata korta stunder med sin

familj. Något som Linnea uppskattar mycket är att hon senaste tiden ibland och under korta stunder har klarat av att lyssna på låg och lugn avslappningsmusik utan att försämrans. Det känns skönt för henne eftersom det dämpar hennes tinnitus. Linnea bär på en stor frustration som en följd av all den tid hon inte orkat prata med andra och nu försöker familjen se till att hon inte gör slut för fort på den lilla extra energi hon fått. I och med förbättringen märker familjen att pressen från omgivningen har ökat och de är rädda att representanterna från vård och kommun som de är i kontakt med ska gå för fort fram, så att Linnea blir sämre igen.

*Samuel* har en funktionsgrad som ligger mitt emellan de båda flickornas. Han orkar inte gå i skolan regelbundet, utan får hemundervisning två timmar i veckan när han är borta från skolan, vilket fungerar bra och är alldeles lagom just nu!

Eftersom Samuel har sömnstörningar och sover dåligt är det segt att komma igång på morgonen. Han sover därför ofta ganska länge och sedan består resten av dagen av lugna aktiviteter.

Han tillbringar ofta förmiddagen i soffan och då försöker hans mamma få in lite undervisning och skolarbete. Fokus ligger på "Livskunskap". Samuels mamma är mycket tacksam över allt stöd de får av Samuels fantastiska skola. Hon berättar: "Skolan har sagt till mig att de står för undervisningen av de ämnen som står på skolschemat och hemmet står för Livskunskap, d.v.s. sådant som Samuel behöver lära sig för att få en så väl fungerande var-

dag som möjligt och en bra grund att stå på. Just detta tyckte jag var så befriande: Att jag kan fokusera på vardagen istället, berika Samuels liv med de kunskaper jag tror att han kan behöva, med sådant som han tycker är roligt och intressant."

Samuel är för sjuk för att kunna följa med på några längre ärenden som hans mamma måste utföra. Detta är ett problem för familjen eftersom det är svårt att lämna honom ensam. Samuel får hallucinationer och tycker därför att det är otäckt att lämnas ensam. Dessutom känner han det ofta som att han ska svimma. Hans mamma har av den anledningen slutat arbeta, så att hon kan vara hemma med honom.

Eftermiddagarna går i samma lugna tempo som förmiddagarna. De dagar han har hemskola börjar undervisningen kl.14. Det är en tid som passar Samuel. Andra dagar kan det hända att de går en runda i byn. Samuel cyklar gärna om han orkar. Ibland åker de på små utflykter till någon hembygdspark, vattendrag, naturområde e.d. Det är ställen som Samuel föredrar eftersom det brukar vara lugnare och mindre folk där.

### **Det brukar sägas att hungern är bästa kryddan.**

Ett vanligt förekommande problem hos en del barn med ME/CFS är att de inte känner hunger medan andra inte känner att de är mätta. Många mår dessutom illa vilket gör att de har svårt att äta. För Linneas del blev matsituationen så jobbig att hon i vintras var tvungen att få en sond som hon får mat genom tre gånger om dagen.

Hon var för svag för att orka äta och det var först ett bra tag efter att hon börjat med sondmatningen som hon orkade börja äta på egen hand igen. Nu kan hon äta ett mål mat om dagen samt mellanmål på egen hand, men behöver fortfarande stöd av sonden.

Samuel och Nathalie har båda svårt att äta på morgonen, men har stort behov av lagad mat senare under dagen. Samuel mår bäst om han får lagad mat tre gånger per dag samt något mellanmål. Det händer till och med att han måste gå upp och äta på natten. För Nathalies del är maten mycket tydligt kopplad till hur hon mår. Många sorters mat får hennes energinivå att totalt dippa en stund efter att hon har ätit och förvärrar huvudvärken och många av de andra symtomen. Detta trots att hon enligt de prover som tagits på vårdcentralen inte visar tecken på några allergier. Det gör att Nathalie måste undvika många sorters livsmedel och att all mat måste lagas från grunden hemma.

### Skolan

Skolan spelar en central roll i våra barns liv. Barn med ME/CFS vill oftast inget hellre än att kunna gå i skolan, men när deras ork sviker får man hitta andra lösningar och anpassa både skolan och familjelivet därefter. Hemma hos oss kör vi med principen hälsan först, sedan kompisar och den sociala biten. Skolan kommer ofta i sista hand i perioder när vi måste prioritera. Det går trots allt att lära sig bokstäver och siffror när man är 27, men det är tufft att inte hänga med kompisarna i den sociala utvecklingen

och fortfarande vara 13 när vännerna hunnit bli 19, eller ännu värre, att förlora kompisarna helt.

*”Jag vet ju vilka i klassen som tycker att jag bara är lat.”*

Det är lätt att våra barn blir bortglömda av sina kompisar. När man är barn är det inte så enkelt att förstå att en kompis, som sällan eller aldrig kan hänga med de andra barnen eller som hela tiden ändrar planerna, gärna vill vara med men inte orkar. För våra barn betyder det mycket att ändå bli tillfrågad eller, som i Linneas fall där det ju är tydligt att hon inte kan hänga med, få ett sms eller ett vykort med en hälsning eller en bild. Förra julen fick Samuel brev med teckningar och en önskan om en god jul från sin klass. Det var mycket uppskattat.

Vi som har barn med ME/CFS har regelbundet kontakt med varandra. Kontakten oss emellan är jätteviktig. Trots att våra barn är olika svårt sjuka, har insjuknat vid olika åldrar och av olika anledningar, kan vi dela många erfarenheter som blir till hjälp både för oss och för våra barn. Att få höra att man inte är ensam i sin situation är jätteviktigt både för vuxna och barn.

Det vi får höra från många familjer som har ett barn med ME/CFS, och som även vi upplevt, är att människor som inte känner till ME/CFS helt misstolkar vad de ser hos en ME/CFS-sjuk. ME/CFS är en osynlig sjukdom. De barn som är svårast sjuka ser man inte eftersom de inte orkar lämna sina hem, och de barn som mår lite bättre ser ofta relativt friska ut när de vistas ute bland folk. Det finns famil-

jer som får god hjälp från till exempel skolan, Socialförvaltningen eller andra berörda myndigheter, men ibland är deras kunskap låg eller obefintlig och då kan det bli enormt tokigt för familjerna. Det kan till och med bli så fel att barn med ME/CFS blir omhändertagna av sociala myndigheter och placerade i fosterhem eftersom man inte förstår vad man ser.

*“Vi försöker få hjälp från vården men det verkar sluta med en anmälan till socialen varje gång. Snart vågar vi väl inte söka vård mer.”*

Trots att ME/CFS är en diagnos, och jag lätt känner igen mig i det en annan person med ME/CFS berättar om sina symtom, har varje ME/CFS-patient sin egen symtombild. Det som är jobbigast för en person, kan vara det minst jobbiga för en annan. Därför är det viktigt att man tänker flexibelt och individanpassat när man möter barn med ME/CFS. De följer sällan det som brukar kallas för det normala. Att individanpassa gäller alla delar av tillvaron – hemma naturligtvis, men även i vården och skolan.

*“Det finns barn som inte tål nötter och då får man inte ha med nötter till skolan för att dessa barn inte ska bli sjuka. Det tycker jag är självklart! Saker som gör barnen sjuka måste vi undvika. Men mitt barn blir sjukt av den röriga miljön som råder i skolan, men då får hon gå hem istället för att man anpassar miljön. Får man som förälder känna sig ledsen över det och tycka att det känns lite orättvist?”*

Vi som är föräldrar till barn med ME/CFS vet att alla inte kan allt. Vi vet att ME/CFS i dagsläget inte går att bota. Vi vet att läkare och annan vårdpersonal ofta arbetar under både ekonomisk press och tidspress och att de gör så gott de kan. Vi vet att det finns många inom vården som gör ett fantastiskt jobb, och det är vi tack-samma för. Men vi vet också, och har fått erfara, att många barn med ME/CFS inte blir trodda när de kommer till läkare; att de skickas runt i vården utan att någon fattar vad som är fel; att barnen kan bli kränkta och kallade för lata. Det vi önskar är att alla barn som har ME/CFS ska bli respekterade och trodda när de söker hjälp inom vården; att vi som föräldrar inte ska känna oss misstänkliggjorda. Vi önskar att hälso- och sjukvården vågar ta till sig ny kunskap om ME/CFS.

*“Allt tar sån tid och är så omständigt när man behöver hjälp från vården. Ibland undrar jag om vi ska skemma eller gråta åt alla turer och allt trassel”*

Att vara förälder till ett barn med ME/CFS är att vara en curlingförälder för att barnet ska klara sin tillvaro och inte bli sjukare. Vi är på ständig standby för att rycka ut med skjuts, mat, tröst eller annat som behövs just då. Att ha ett barn med ME/CFS innebär, förutom att vara curlingförälder och standby, en heltidssysselsättning som utbildare för, samordnare av och kontaktperson mot läkare, skolsköterska, psykolog, smärtsköterska, barnmotagning, skolhälsovård, rektor, mentor, övriga lärare, elevsamordnare, kommunen, nära vänner samt anhö-

riga till barnet såsom mor- och farföräldrar, vilka är ständig backup.

Vi och våra barn önskar självklart i första hand att forskarna ska hitta ett botemedel mot ME/CFS, men i väntan på det: Tro på oss, respektera oss, och hjälp oss med det som är möjligt,

så att vi slipper trassla med varje liten grej. Den energi som många föräldrar måste lägga på att hantera och utbilda skola, myndigheter och vård önskar vi få lägga på att skapa ett fungerande liv med våra barn!

Vill du ha ytterligare information  
om ME/CFS kontakta gärna

**RME** RIKSFÖRENINGEN  
FÖR ME-PATIENTER  
Sverige

Mellangatan 1, 413 01 Göteborg  
E-post: [info@rme.nu](mailto:info@rme.nu)  
Tel: 031-15 58 99  
[www.rme.nu](http://www.rme.nu)