

Beate og Arild sin åtteåring har ME

Mange trur at berre unge og vaksne kan få ME, men barn kan også få det. Beate og Arild Strandberg si dotter var berre fem år då ho fekk diagnosen.



| (Illustrasjonsfoto)

I dag er Rebecka 8 år og har nett byrja i 3. klasse på Hellvik skole.

ME er ei forkorting for myalgisk encefalomyelitt/ encefalopati, på folkemunne kalla kronisk utmattelsessyndrom. Sjukdommen er mellom anna kjenneteikna av muskelsmerter og lite energi.

Åra etter at dotter deira blei sjuk og fram til ho fekk diagnosen var svært strevsame for foreldra. Jenta deira hadde feber som kom og gjekk, det same gjorde energien hennar. Det var som ein brytar blei skrudd av og på i kroppen heile tida.

Hysteriske foreldre

Beate og Arild følte at mange legar ikkje tok uroa deira på alvor, ME trudde ingen på, og ved eit høve blei foreldra beskrivne som hysteriske.

– Og det er klart me maste og stod på. Me ville jo så gjerne få svar på kvifor dotter vår var så dårleg. Ein gong opplevde me at ein lege ikkje ringte tilbake, fordi ho ikkje hadde nokre svar å gi oss, og dette våga ho ikkje seie, dermed blei telefonsamtalen stadig utsett. Då me endeleg fekk tak i henne, vedgjekk legen dette. Slik må ikkje legar behandla pårørande, dei må ringe uansett kor mykje eller lite dei har å fortelje, påpeiker Beate og Arild.

Paret fortel dei mange gonger kjende seg ynkelege i møte med helsevesenet. Ved fleire høve opplevde dei nedlatande miner frå helsepersonell.

Ein begrensande sjukdom

Rebecka slit ikkje fullt så mykje med feber no som då ho var lita, men har heile tida hatt mindre energi enn jamaldringar.

Foreldra har i alle år prøvd å skåna dottera for uro og stress, fordi dei såg at ho ikkje makta å vera med på så mykje. Etter ei leikestund kunne ho bli liggjande i timevis i sakkosekken for å hente seg inn att. Men foreldra passa alltid på å aktivisera henne når dei såg ho hadde energi.

– Fleire legar meinte me berre skulle presse Rebecka til å gå fullt i barnehagen, men me gjorde ikkje det, og seinare har me fått høyre frå ein ME-lege ved Stavanger Universitetssjukehus at dette gjorde me rett i. Press kan gjera ME-pasientar endå sjukare.

“ På ein måte er det verre å halde henne tilbake nå enn då ho var mindre, for nå skjønar ho meir at ho skil seg ut frå dei andre.

Våg å stå på

Både Beate og Arild har lært seg at det som pårørande ikkje nyttar å stå med hua i handa.

– Du må vera litt på hogget for å få ting gjennom. Det er viktig at me vågar å

seie meininga vår, framheld Arild.

Det var ein stor lette då Rebecka fekk diagnosen ME for tre år sidan. Då blei det enklare å få hjelpetiltak og hjelpemiddel på plass, og om skulen har foreldra berre godt å seie. Rebecka går fire dagar i veka. Ho slepp gym og har litt mindre lekser enn dei andre.

Ho har fått ein lærar som les henne godt og ser når ho treng å kvile. På skulen har ho eit eige rom med sofa kor ho trekkjer seg tilbake ved behov. Taxi att og fram frå skulen har me også fått.

Klassekameratane er også forståingsfulle. Arild og Beate fortel at det til tider kan vere vanskeleg å tøyila Rebecka som slett ikkje vil vere sjuk og som står på til ho stupar, om ikkje foreldre trekkjer henne unna.

Sårt å seia nei

– Det er sårt for oss at me ikkje kan la ho gå på turn og dans, fordi det vil gjere henne for sliten. På ein måte er det verre å halde henne tilbake nå enn då ho var mindre, for nå skjønar ho meir at ho skil seg ut frå dei andre, fortel foreldra.

På den andre sida vil foreldra leggja til rette for at Rebecka skal kunna ha eit så normalt liv som råd.

Løyndommen er å spara på kreftene og prioritera strengt. Før ho er beden i barnebursdag må me syte for at ho kviler både før og etter. Slik er det før alle hendingar som krev litt ekstra. Og av og til er foreldra villige til å la ho gå på ein smell, dersom dei meiner opplevinga er verdt det.

Fordi dei har lært seg å regulere henne ganske bra, har dei fleire gonger opplevd å få reaksjonar frå andre foreldre som tykkjer Rebecka ser frisk ut.

– Dei ser henne berre der og då. Dei ser ikkje alle timane i sofaen før og etterpå, seier Beate.

– For ei tid sidan hadde me eit møte på skulen kor me fortalde om tilstanden hennar, i von om at meir kunnskap vil forandra blikket omverda har på Rebecka, seier foreldra.

Kan ikkje jobba fullt

For å kunna ta skikkeleg hand om dottera arbeider begge foreldra redusert. Arild har fått innvilga 50 prosent pleiepengar, noko han er svært takksam for.

I dårlege periodar ligg Rebecka mykje i sofaen og då må anten mamma eller pappa sitje med henne, for ho kjenner seg veldig utrygg i desse fasane.



Ekteparet kjenner på dårleg samvit for dei to yngre søskena som stadig blir hysja ned eller må leike i kjellaren.

– Det er ikkje så enkelt for dei å forstå kvifor Rebecka av og til må liggja på sofaen heile dagen. Så ofte me kan prøver me å ta barna med på åleineopplevingar saman med ein av oss.

Familiens sosiale liv blir også hemma, for Rebecka tåler ikkje støyande familiesamankomstar.

– Me er ikkje ein familie som kan gå på fjelltur, men kino kan me gå på i ny og ne, fortel foreldra. Foreldra er med i Rogaland ME-foreining. Her blir det arrangert sosiale treff, men til denne tid har ikkje familien hatt krefter til å delta.

Praktisk hjelp er gull

Mykje åleinetid blir det heller ikkje på Arild og Beate, men dei nyttar kveldane til å kosa seg med gode filmar når barna er i seng.

Foreldra til Beate og mor til Arild er dessutan flinke til å stille som barnevakter.

– Men me spør helst om barnevakt når det er noko viktig som skal gjerast. Det set lenger inne å be om barnevakt dersom me skal ut på «jolly», seier Arild.

Dei to er takksame for at foreldra til Beate valde å flytte til same bygda for å betre kunne avlaste familien.

– Dei har vore fantastiske og hjelpt til med både hus og hage. I vår situasjon betyr praktisk hjelp mykje, seier Arild.



Ta vare på deg selv

Ønsker du å vite mer om vanlige reaksjoner og belastninger og finne tips og råd for hvordan du kan håndtere situasjonen?

Her kan du lese mer om dette:

- Din egen helse
- Dine rettigheter
- Tips og råd
- Selvhjelpsverktøy