



Foto: Lisbeth Lund Andresen

– Å se ensomheten, det river i mammahjertet

Datteren til Anette S. Bjørke var en frisk og sosial 10-åring. Helt til en lungebetennelse snudde opp ned på alt.

Av [Trine Kjus](#)

Publisert: 08.11.23 21:03



For abonnenter

– Jeg brenner for tilrettelegging i skolen for elever som strever med utmattelse, sier Anette S. Bjørke.

Hun har selv opplevd hvordan livet ble snudd på hodet for datteren etter at hun fikk konstatert CFS/ME (se faktaboks). Datteren er nå 16 år og går i første klasse på videregående skole. Hun ønsker ikke selv å bli intervjuet, men har godkjent at moren forteller om hvordan sykdommen har endret livet, både for henne og resten av familien.

– Å se ensomheten, det river i mammahjertet. Hun vil så gjerne gå fullt på skolen, være mye ute med venner og gjøre alt det jevnaldrende gjør. Hun vil være som alle andre, men kreftene strekker ikke til. Å rammes av kronisk utmattelse medfører også at relasjoner til venner forandres og hele livet blir annerledes. Det har vært grusomt til tider å se hva det gjør med et barn å havne utenfor på den måten, sier Anette.

A N N O N S E

Ble syk etter en lungebetennelse

Datteren er mye bedre nå. Hun klarer å gå på skolen og være en del med venner.

– Hun får ikke til så mye som hun ønsker. Det er viktig å unngå overanstrengelse, for det kan utløse en symptomforverring som det kan ta lang tid å bli frisk fra, sier Anette.

Datteren ble syk høsten 2017. Hun hadde vært mye syk og hanglet i ukene mellom sommerferien og høstferien.

– En uke før høstferien fikk hun lungebetennelse. I ni dager var hun veldig syk med høy feber, forteller Anette.

Før sykdommen var datteren helt frisk. Hun trivdes på skolen og hadde mange venner. Hun gledet seg til å komme tilbake til skolen, men hun kom seg ikke etter lungebetennelsen.

– Symptomene vedvarte etter at feberen ga seg. Hun hadde blant annet mye vondt i kroppen, vondt i hodet og var kvalm. Hun var mye sliten og slet med søvn, forteller Anette.

«Mega-ensom»

Utredninger ble satt i gang for å finne ut hva som feilte datteren, og det tok halvannet år før den endelige diagnosen ble satt. Da var datteren utredet både av leger og av barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) for å utelukke psykisk sykdom.

CFS/ME er en omstridt diagnose. Selv om det forskes mye, er den endelige årsaken ikke helt klarlagt. Det er til dels steile fronter mellom fagmiljøer som hevder at CFS/ME utelukkende kan forklares med biologiske og fysiske årsaker og fagmiljøer som mener at man må lete etter årsaksfaktorer som inkluderer både fysisk og psykisk helse.

Anette Bjørke har besluttet at hun ikke vil ta side for det ene eller det andre synet.

– Jeg vet ikke hva CFS/ME skyldes, så jeg stiller meg åpent. Men det jeg vet, er at barn som får kronisk utmattelse får problemer med å leve normale liv. Jeg vet også at tilrettelegging hjelper, for det har vi selv erfart, sier hun.

Fakta

CFS (Chronic fatigue syndrom) og ME (myalgisk encefalomyelitt) er betegnelser på en sykdom som kjennetegnes av blant annet utmattelse, smerter i muskler og ledd, hodepine og sykdomsfølelse. Begrepene brukes synonymt og om hverandre.

CFS/ME er ofte langvarig og årsaken er ikke kjent.

Etter at diagnosen ble stilt, har familien blitt møtt med velvilje i skolen.

Datteren har med tilrettelegging klart å fullføre ungdomsskolen og går nå på videregående skole. Anette forteller at ungdomsskolen ga fritak i noen fag, og datteren fikk delvis tilrettelagt undervisning. Hun kunne for eksempel få fullføre oppgaver hjemme dersom det ble for strevsomt å gjøre det på skolen.

– Bare det å få lov til å gå hjem uten at det stilles spørsmål ved hvorfor, det har vært enormt viktig. Hun vil så gjerne være fulle dager på skolen, men det er ikke alltid det går, forteller Anette.

Å få en bedre stol å sitte i og et grupperom å trekke seg tilbake til, var enkle tiltak med stor betydning.

– Det er veldig viktig å klare å være på skolen så mye som mulig. Jo mer du må være hjemme, jo mer ensom og isolert blir du, påpeker Anette.

Hun husker datteren en gang sa til henne at hun nå visste hva ME sto for – at det sto for «mega-ensom».

– Å være ung og syk og se i sosiale medier hva andre jevnaldrende gjør, men ikke ha krefter til å delta, det er sårt og vondt, sier Anette.

Kunnskap er viktig

ME-foreningen i Rogaland har laget et kursopplegg, som heter «ME og skole». Målet er å gi lærere og ansatte i skolen kunnskap om diagnosen og symptomene. I tillegg er det laget enkle undervisningsvideoer, som kan vises til medelever slik at de bedre forstår hva det vil si å ha CFS/ME.

Prosjektleder for «ME og skole», Per Navestad, forteller at prosjektet startet i 2017 med en kartlegging av ME-syke ungdommer i Rogaland. Initiativet kom fra fylkeslegen og undervisningsavdelingen i Rogaland fylkeskommune.

– Den viktigste konklusjonen var at det var viktig at kommunene og fylkeskommunen sørget for at skolen og lærerne fikk nødvendig kompetanse om hvordan de best kunne tilrettelegge for ME-syke elever. Vi var opptatt av at programmet skulle holde høy kvalitet, så vi knyttet til oss psykologspesialist Ketil Jakobsen og ME-foreningen sentralt, forteller Navestad.

I 2017 bevilget Gjensidigestiftelsen 750.000 kroner til prosjektet, og det var nok til å få fullført arbeidet. «ME og skole» består av tre bolker; en om hva CFS/ME er, en om lover og regler og en om den sosiale delen, om hvordan man kan være venn med en som har CFS/ME.

– Opplegget ble avstemt med alle PPT-sjefene i regionen for å sikre at vi hadde skolene med oss, opplyser Navestad.

Fra å være et lokalt prosjekt i Rogaland har «ME og skole» nå blitt landsdekkende. Det er også tatt i bruk i Sverige og Danmark og Navestad forteller at han nå jobber med den finske ME-foreningen om en finsk oversettelse.



HAR BETYDD MYE: Riktig tilrettelegging i skolen har betydd mye for datteren til Anette S. Bjørke. Foto: Lisbeth Lund Andresen

Anette S. Bjørke er svært takknemlig for hva «ME og skole» har gjort for datteren hennes.

– Kunnskap er enormt viktig. For å kunne tilrettelegge, må man ha kunnskap om hva det innebærer å ha kronisk utmattelse. For eksempel er det viktig å forstå utfordringene med hjernetåke, som er et veldig vanlig symptom. Da faller man helt ut og klarer ikke ta inn informasjon. Når det skjer, er det bare en ting å gjøre, og det er å hvile, sier Anette.

Kan bli møtt med mistro

Manglende kunnskap gjør at elever med CFS/ME og deres familier kan bli møtt med mistro, påpeker hun.

– Det er dessverre flere som har opplevd at det har blitt sendt bekymringsmelding til barnevernet fordi eleven har høyt fravær. Slikt skaper

mistillit og kan være veldig ødeleggende for barnet, og for samarbeidet mellom hjem og skole, sier Anette.

Anette er musikkterapeut av yrke og for noen år siden ga hun ut en bok med musikk, «Kaoshormoner». Hun ønsker å gjøre noe for barn og unge som har CFS/ME, så førstkommende helg arrangerer hun veldedighetskonsert i Oslo.

– Boken og musikken har sin egen historie, men har vært bortgjemt på loftet i ti år. Jeg tenkte det kunne være fint å bruke restopplaget til noe fornuftig, og da dukket ideen om en bokbadkonsert opp, forteller Anette.

Konserten holdes i Storsalen kurs- og konferansesenter lørdag kveld klokka 18, og inntektene fra boksalget går til «ME og skole».

– Det er ikke bare skoler med ME-syke elever som kan ha nytte av dette kursopplegget. Utmattelse rammer mange i ulik grad og ulike former, og er enda mer relevant etter Covid, fordi det er likhetstrekk mellom CFS/ME og Long Covid, påpeker hun.

Anette og familien har lært seg å ta en dag av gangen. Det finnes flere grader av CFS/ME og heldigvis har datteren en mild variant. Enkelte er så hardt angrepet at de tilbringer store deler av døgnet under dyna i mørke rom.

– Det har hun sluppet, heldigvis. For oss er det viktig å ta vare på de gode øyeblikkene. Det blir en balansegang mellom å motivere til å presse seg litt, men samtidig bremse nok for å hindre tilbakefall. Man må forholde seg til begrensningene, men samtidig leve livet og legge vekt på mulighetene. Det finnes ingen fasit på hvordan man skal leve med CFS/ME og det er store individuelle forskjeller. Vi tviholder også på håpet om at hun en dag blir helt frisk, avslutter Anette.

Les mer om: [Kronisk utmattelsessyndrom](#) [Helse](#) [Sykdom](#) [Barn og unge](#) [CFS ME](#) [Skole](#) [Long Covid](#) [Tilrettelegging](#) [Rælingen](#) [Kultur](#) [Musikk](#) [Bok](#)