

Myalgisk Encefalopati¹ (ME) - informasjon til skole

Av spesialpedagog Siw Risøy

Sykdommen Myalgisk encefalopati (ME) er en nevrologisk sykdom. Den rammer i første rekke voksne, men også barn og ungdommer, noe som skaper et behov for kunnskap om hvordan skolen kan tilrettelegge for elever med denne sykdommen.

ME kan utløses etter infeksjoner, vaksiner, forgiftninger og kirurgiske inngrep. Sykdommen kan også komme snikende uten noen kjent årsak eller trinnvis med forverringer etter infeksjoner, operasjoner eller andre fysiske belastninger. Sykdommen innebærer **utmattelse** med minst 50 % reduksjon av aktivitetsnivå i minst 6 måneder.

Sykdommen kan deles inn i tre ulike stadier:

1. Det akutte stadiet

Pasienten er svært syk. Vanlige symptomer er smerter i musklene, muskelrykninger, kvalme, svimmelhet, svette, influensalignende symptomer, utmattelse, sår hals, og han/hun sover det meste av tiden. **Det er umulig å gjennomføre noen form for skoleaktivitet. Dette gjelder også hjemmeundervisning.**

2. Det tidlige restitusjonsstadiet

Pasienten har fremdeles mange symptomer, men føler seg ikke like syk hele tiden. Aktivitetsnivået kan økes, men med forsiktighet. **Eleven kan være i stand til noe hjemmeundervisning, men ordinær undervisning på skolen er utelukket.** Det mange som føler seg bedre

¹ **Myalgic** - betyr muskel og indikerer at sykdommen fører til smerter blant annet i musklene
Encefalo betyr hjerne og indikerer at hjernefunksjonen er berørt i sykdommen.
Pati betyr sykdom.

og øker aktivitetsnivået for raskt på dette stadiet, slik at de får tilbakefall.

3. Restitusjonsstadiet

På dette stadiet kan aktivitet gjeninnføres gradvis og med forsiktighet. Pasienten kan få tilbakefall også på dette stadiet. **Eleven kan forsiktig prøve gjennomføre noe skolegang i form av undervisning på grupperom med et redusert antall timer. Undervisningen kan økes gradvis etter hvert som eleven tåler belastningen uten å bli sykere av det.**

Sykdommen opptrer i ulike alvorlighetsgrader fra lett, moderat, alvorlig til svært alvorlig. Graden vil ha betydning for behovet for tilrettelegging. En som er lett rammet, kan også ha behov for omfattende tilrettelegging. Det må vurderes i hvert enkelt tilfelle.

Symptombildet

Symptombildet er sammensatt, og det følgende er ikke ment som en fullstendig redegjørelse². Symptomer og funksjons - svikt viser et karakteristisk svingende forløp. Det kan skifte fra time til time, fra morgen til kveld, og fra dag til dag. Det vil være stor variasjon i symptombildet fra elev til elev. Noen blir hardest rammet fysisk mens andre blir hardere rammet kognitivt. Det innebærer at vi som lærere må tilpasse undervisningen ut fra den enkelte elevs behov.

Intoleranse for fysisk aktivitet

Intoleranse for fysisk aktivitet viser seg ved en økning i symptomene og økt hvilebehov, som igjen gir utslag i nedsatt mental og fysisk kapasitet. Fysisk eller mental belastning kan føre til langvarig forverring av symptomene. Symptomene kan komme umiddelbart eller inntil 72 timer etter aktivitet. Noen ganger kommer tap av energi så raskt at det er akkurat som

² Sidsel Kreyberg har skrevet artikler om ME som er svært informative bl.a.: "Myalgisk Encefalopati - en kort innføring". Juni 2002, og "Basis for registret for Myalgisk Encefalopati - ME (Post Viralt Fatigue Syndrom -PVFS)". Desember 2003

å stikke hull på en ballong. Mental aktivitet er energikrevende og har den samme begrensning som fysisk aktivitet. Det er viktig å tenke på at hjernen utgjør 2 % av kroppsvekten og forbruker 20 % av energien.

Kognitive vansker

Den kognitive funksjonen blir berørt som følge av sykdommen. De fleste opplever en svikt i korttidsminnet, redusert evne til konsentrasjon, synsforstyrrelse som fører til problemer med å lese tekst. Noen mister evnen til selv enkle matematiske regneoperasjoner. Den kognitive utmattelsen kan innebære at eleven ikke er i stand til å konsentrere seg særlig lenge om gangen, noe som medfører vansker med å gjennomføre oppgaver som tar tid. Elevens evne til å konsentrere seg om mentale oppgaver blir redusert. Hvis læreren opprettholder undervisningen når den kognitive utmattelsen setter inn, vil symptomene forverres. Hjernen blir ute av stand til å prestere, og hvis eleven fortsetter å presse seg selv, vil dette ofte føre til en forverring av tilstanden. Om læreren ikke tar disse problemene på alvor, vil det føre til at eleven blir unødig stresset og sykere.

Den kognitive utmattelsen er vel så invalidiserende som den fysiske utmattelsen. De fleste av oss har en konstant tankestrøm i hjernen når vi er våkne. Friske mennesker kan tenke på flere ting samtidig. Et problem med ME er at korttidsminnet fungerer svært dårlig, noe som kan føre til at man glemmer det man var i ferd med å gjøre. Fysisk aktivitet kan virke inn på hjernefunksjonen, slik at de faglige prestasjonene blir dårligere etter fysisk aktivitet. Det er akkurat som om man må bestemme seg for om energien skal brukes på hjernen eller på musklene.

Tegn på kognitive vansker:

- Dårlig korttidsminne
- Nedsatt konsentrasjon
- Vansker med å bearbeide ny informasjon og huske denne

- Lett å distrahere
- Utydelig tale, feil bruk av ord, ikke kunne utforme en setning
- Tap av evne til selv enkel matematikk
- Dårlig forståelse når noen snakker til eleven
- Uutholdelig at flere snakker samtidig
- Ute av stand til å forstå skrevet tekst
- Vansker med å følge et TV-program eller en film
- Forvirret og uklar tankevirksomhet
- Glemme rekkefølgen ting gjøres i
- Vansker med å foreta valg
- Store problemer med simultane tankeprosesser noe som påvirker evnen til å planlegge og gjennomføre oppgaver som stiller krav til dette
- Å tenke og skrive samtidig er bortimot umulig for noen

Språkvansker

Språkfunksjoner som å lytte, snakke og forstå er berørt, og vansker med skriftspråket er ikke uvanlig. Noen mister deler av vokabularet og kan være ute av stand til å huske selv enkle ord. Håndskriften påvirkes, jo mer utmattet desto mer utflytende håndskrift. Noen har problemer med å omsette tanker til motorisk handling som f.eks. øye - hånd koordinering. Det kan medføre at skriftlige oppgaver tar lang tid eller er vanskelige å gjennomføre. Skrivning stiller store krav til oppmerksomhet og koordinering av persepsjon og motorikk. Å skrive kan være svært energikrevende for en elev med ME. Bruk av PC kan være en god hjelp for noen.

Videre kan noen ha problemer med å snakke noe som innebærer uklar tale, og at man bytter om rekkefølgen på ordene i setningen og/eller at man bruker feil ord. En elev kan lytte til lærerens forklaringer og gjenkjenne hvert eneste ord enkeltvis,

uten å få noen mening i ordene samlet i en setning.

Å snakke kan være vanskelig og utmattende for en elev med ME. Eleven kan glemme ordene og snakke sakte og lavt fordi det er så utmattende å snakke med høyere stemme. Dette kan feilaktig oppfattes som depressiv atferd.

Matematikkvansker

Manglende evne til simultane tankeprosesser medfører at noen elever for en periode mister evnen til selv enkel matematikk. En elev som tidligere har vært flink i matematikk, kan ha problemer med helt enkle matematiske regneoperasjoner som å legge sammen to tall. Eleven kan miste evnen til å telle og huske telefonnummer. Sykdommen er regressiv slik at disse ferdighetene vil komme tilbake etter hvert som eleven blir friskere. I den grad man kan utføre noen matematiske operasjoner, kan dette i en periode foregå muntlig i ”små porsjoner.” Videre kan læreren skrive stykkene i boka, og eleven kan gjøre tankearbeidet. For noen kan det i en periode være umulig å skrive stykkene for så å regne dem. Ferdig oppstilte stykker på ark kan være en hjelp. Likevel er det viktig å huske at kapasiteten kan være begrenset.

Intoleranse for sansebelastning

En person med ME kan være ekstremt sensitiv for sanseimpulser som lyd, lys, bevegelse, lukt, smak og berøring. Det er akkurat som om det ”filteret i hjernen” som skal sortere sanseintrykk, er ute av drift. Alle sanseintrykk går inn parallelt. For mange sanseimpulser på en gang oppleves som om ”harddisken” krasjer. Det kan føre til akutt hodepine, kvalme og smerter i kroppen i tillegg til en enorm utmattelse. Denne intoleransen gjør det umulig å oppholde seg i et klasserom uten at man blir mye sykere.

Søvnvansker

Problemer med søvnen gir seg utslag i innsøvnings- og oppvåkingsproblemer.

Tidlig i sykdomsforløpet har pasienten ofte hypersomni (økt søvnbehov 14-16 timer i døgnet), etter hvert kan dette endre seg til insomni. Det synes umulig å få sove uansett hvor sliten man er. Hjernen synes å henge seg opp, og det er umulig å slutte å tenke. Når man endelig får sove er imidlertid ikke søvnen av det oppfriskende slaget. Man våkner ofte utslitt, og det tar lang tid å bli ordentlig våken.

Andre symptomer

Andre symptomer er endrede vegetative og hormonelle responser, hjertebank, blodtrykksfall, forstyrret temperaturregulering, nummenhet og svimmelhet. Mange er kvalme det meste av tiden. Noen kjenner ikke sult, andre er sultne det meste av tiden. Enkelte må ha mulighet til å spise i timen, fordi de er avhengige av flere små måltider i løpet av dagen for å fungere. En del har smerter i muskler og ledd. Hodepine i varierende grad er svært vanlig. Tilstanden er kompleks, og det finnes ikke noe fasitsvar på begrensningene som sykdommen medfører. Derfor må man sette seg grundig inn i hver enkelt elevs situasjon.

Tilrettelegging av undervisningen

- Når eleven er på det sykeste er det ingen hensikt med undervisning. Vent til eleven blir frisk nok til å motta kunnskap.
- Når eleven er frisk nok til å ta imot noe undervisning hjemme er det viktig at man går forsiktig frem. Begynn med 5- 10 min, og øk så gradvis. Vær sensitiv for hvor mye eleven kan ta imot. Prioriter basisfag som norsk, engelsk og matematikk. Velg ut det viktigste, og øk arbeidsmengden **forsiktig** etter hvert som eleven blir klar for det.
- Regn med at det blir en del avlyste timer. Dagsformen varierer. Det er ingen grunn til å la det bli noe irritasjonsmoment.
- De fleste av disse elevene fungerer bedre senere på dagen. Det bør derfor

gis mulighet for undervisning senere på dagen. For noen vil det være en forutsetning for i det hele tatt å kunne motta undervisning.

- Fokuser på det som fungerer bra. Kan eleven motta kunnskap auditivt, benytt muligheten til å fortelle eller lese høyt. Lydbøker kan også være til hjelp for noen. Disse kan skolen leie fra Læringssettret. Svært mange pensumbøker for både grunn- og videregående skole er tilgjengelig på CD.
- Evnen til å opprettholde konsentrasjonen er i ulik grad berørt. Det er ingen vits i å holde lange enetaler for eleven hvis eleven ikke får med seg noe av det du sier. Tilpass mengden til elevens kapasitet i øyeblikket. Ved å stille repetisjonsspørsmål underveis vil du se om eleven henger med. Kan ikke eleven svare på selv det enkleste, er det på tide å avslutte undervisningen.
- Ikke alle elever er i stand til å utføre skriftlig oppgaver. Tilpass dette til den enkelte elevs kapasitet. Gi korte avgrensede oppgaver når eleven kan begynne å skrive igjen.
- Del større oppgaver i mindre deler og la eleven utføre en del om gangen.
- Ikke gi mange beskjeder på en gang. Gi beskjedene skriftlig i tillegg til muntlig.
- Noen mister evnen til å lese. Når de kan begynne å lese litt igjen, gi korte leselekser. La eleven redegjøre for stoffet muntlig om det fungerer.
- For noen kan det være mindre energikrevende med muntlige prøver enn skriftlige.
- Oppgaver med mange valgmuligheter kan være et problem. Begrens alternativene eller avgjør hva som skal gjøres slik at eleven slipper å bruke energi og tankevirksomhet på å velge.
- En elev som kommer **tilbake på skolen igjen**, kan ha nytte av en gradvis tilbakeføring til undervisningen. Det kan innebære undervisning på grupperom alene med

lærer i begynnelsen. Når eleven er klar for å være i klasserommet igjen, kan det være behov for et grupperom hvor eleven kan trekke seg tilbake for å hvile. Det er svært viktig å gå forsiktig frem.

- Elevens evne til å prestere avhenger av dagsformen som kan variere fra dag til dag.
- Ikke gi hjemmelekser i begynnelsen. Tilpass dette til elevens kapasitet.
- Ikke gi eleven prøver før han /hun er klar for det.
- Gi eleven notatene dine fra timen eller kopier en medelevs notater, slik at eleven slipper å notere samtidig som du underviser.
- Dobbelt sett bøker anbefales slik at eleven har ett sett på skolen og ett sett hjemme. Da slipper eleven å bruke energi på å bære en tung sekk.
- Bruk av øretelefoner ved individuelt arbeid kan være en hjelp til å stenge ute hørselsinntrykk og lette visuell fokusering. For noen kan dette være avgjørende for å kunne oppholde seg i klasserommet eller på andre arenaer hvor flere mennesker er samlet. Lyder man styrer selv, er enklere å forholde seg til enn hørselsinntrykk man ikke kan styre selv.
- I videregående skole kan det søkes om fritak for vurdering i fysisk kroppsøving. Karakteren settes da på grunnlag av prøver i teori.
- Det kan søkes om skyss til og fra skolen for disse elevene, slik at minst mulig energi brukes for å komme til og fra skolen
- PC med retteprogram kan være en nødvendighet for mange av disse elevene. Dette kan man søke Hjelpemiddelsentralen om. Skolen vil kunne hjelpe til med dette. Uttalelse fra lege i tillegg til spesialisterklæring holder som dokumentasjon. PPT kan også komme med en uttalelse i den forbindelse.
- Det er viktig at terminprøver/heldagsprøver organiseres ut fra

- elevens kapasitet, forutsatt at eleven er i stand til å gjennomføre en slik prøve. Prøven kan fordeles over to dager. Eleven kan utføre prøven hjemme. Det er viktig at dere strekker dere så langt det er mulig i denne organiseringen. Husk at eleven har begrenset kapasitet til å utføre oppgaver som tar tid. Blir prøven gitt på skolen, må det legges til rette for ekstra tid og pauser underveis. Det kan også være nødvendig at eleven får sitte alene på grupperom for å gjennomføre prøven.
- For elever som er syke tidlig i ungdomsskolen, bør man vurdere nødvendigheten av å gi karakterer i de ulike fagene. Det medfører unødig stress. Blir de bedre, kan det holde å gi karakterer det siste året. Elever som har et ufullstendig vitnemål, kan søkes inn særskilt eller på individuelt

grunnlag til videregående skole. PPT **må** komme med en uttalelse i den forbindelse. En legerklæring er ikke tilstrekkelig, men det er noe ulik praksis fra kommune til kommune. Elever som søkes inn særskilt, har rett til spesialpedagogisk oppfølging i videregående skole.

- En sakkyndig uttalelse fra PPT vil kunne utløse ressurser til spesialundervisning. Skolen tar vanligvis initiativ til dette. Det vil da bli utarbeidet en individuell opplæringsplan (IOP), som skal bidra til å sikre en tilpasset og tilrettelagt opplæring.
- Det viktig å være oppmerksom på at elever i videregående skole kan benytte seg av retten til utvidet tid og ta utdanningen over 5 år.

VIKTIG:

Noe av det viktigste i den tilpassede opplæringen for disse elevene er at de ikke utsettes for unødig stress og press. **Som lærer må du stole på at eleven til enhver tid gjør det han/hun kan.** Eleven kan se relativt frisk ut, og det kan være svært vanskelig å se begrensningene han/hun har. Du må derfor ha tillit at det foreldrene og eleven sier er riktig. Det kan virke mot sin hensikt å gi eleven følelsen av at han/hun burde gjort mer. Noen ganger må du som lærer bidra til å begrense aktivitetene fordi eleven gjerne vil gjøre mer og ikke ser sin egen begrensning. Konsekvensene av å gjøre for mye er ofte at de blir betydelig sykere og ute av evne til å prestere noe som helst for en periode. Det er bedre å holde en jevn aktivitet som er godt innenfor begrensningene. På den måten kan man sikre en mulig fremgang både når det gjelder skole og helse.

Et godt samarbeid med hjemmet er svært viktig. Husk at foreldrene etter hvert blir eksperter på sitt barns sykdom, og de kan gi deg som lærer den informasjonen du trenger for å tilpasse undervisningen ut fra de behovene eleven har til enhver tid.

Anvendt litteratur:

Colby, Jane et.al (1999): "Children with ME. A Report by an Independent Group of Advisers."

Karstensen, Torunn Skare (2001): "Skolehverdagen for barn med konsentrasjons- og oppmerksomhets-

vansker og lignende problematikk." <http://vev1.gs.bergen.hl.no/>

Kreyberg, Sidsel (1999): "Myalgisk Encefalomyopati/ Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) eller Postviralt utmattelsessyndrom. En innføring for

foreldre og andre som arbeider med barn og unge hjemme eller i institusjon.” Universitetet i Oslo

Kreyberg, Sidsel(2002): ”Myalgisk Encefalopati en kort innføring.” Oslo

Kreyberg, Sidsel (2003): ”Basis for registret for Myalgisk Encefalopati- ME (Post Viralt Fatigue Syndrom – PVFS.” Oslo

MacIntyre, Ann (1991): *M.E. Chronic Fatigue Syndrome: A practical Guide.* Thorsons. London

Moss, Jill I (1995): *Somebody help ME. A Self-help Guide for Young Sufferers from Myalgic Encephalomyelitis, and their Families.* Sunbow book: Sunbow house, 5 Medland, Woughton Park, Milton Keynes, MK6 3BH

Denne artikkelen er tidligere trykket i *M.E.-Kanalen* nr. 1 - 2008