



Barn og unge med CFS/ME

INFORMASJON OG RÅD

En guide til skole, pårørende og andre voksne
i møte med barn og unge med diagnosen.

ME eller CFS?

Norges ME-forening bruker betegnelsen ME og anbefaler å bruke de internasjonale konsensuskriteriene (ICC) fra 2011 for å sette diagnosen. Basert på utenlandske studier anslår Helsedirektoratet at om lag 10 000 nordmenn faller inn under en slik diagnose. ME-foreningen anbefaler ICC-kriteriene og betegnelsen ME for å sikre en homogen pasientgruppe, og for å vise skillet mellom pasienter med ME og pasienter som «bare» har kronisk utmattelse.

Helsedirektoratet bruker betegnelsen CFS/ME i Nasjonal veileder for CFS/ME (2014), og mener ICC-kriteriene kan være «et steg på veien». Helsedirektoratet anbefaler helsetjenesten å bruke Canada-kriteriene og Fukuda-kriteriene i utredningen, og oppfølgingen av pasienter med CFS/ME. I utredningen av barn og unge brukes Jasons' pediatriske kriterier, som bygger på Canada-kriteriene.

Uenighet i fagmiljøene om diagnose og diagnosekriterier virker naturlig nok inn på hvordan man mener denne pasientgruppen skal behandles. Likevel er det så mange fellestrekk at en generell veiledning, som gis i dette heftet, vil være til nytte for alle i møte med barn og unge med diagnosen. Det må være leger, i samarbeid med barna og deres foreldre, som bestemmer hvordan man kan behandle symptomer og sykdom hos pasienten.

I heftet brukes betegnelsen CFS/ME. I litteraturen brukes begrepene ME og CFS vanligvis om hverandre eller sammen som ME/CFS eller CFS/ME. I direkte sitater i heftet vil den betegnelsen som er brukt bli stående.

Innledning

Heftet du holder i hendene er et resultat av et prosjekt Norges ME-forening startet etter tilskudd fra Helsedirektoratet. Det har vært et samarbeid mellom barn og unge, pårørende, ME-foreningen, Helsedirektoratet og Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME.

I arbeidet med heftet er det innhentet erfaringsbasert kunnskap fra barn og unge, pårørende, spesialpedagoger og andre fagpersoner. Erfaringene fra den syke og de pårørende er spesielt vektlagt, da disse har førstehåndskunnskap om å leve med sykdommen.

En undersøkelse SINTEF foretok i 2011 viste manglende kompetanse og et mangelfullt tilbud for barn og unge med CFS/ME.

Formålet med heftet er å formidle kunnskap og informasjon om sykdommen, slik at barn og unge møter større forståelse og et bedre tilrettelagt tilbud både på skolen og hjemme.

Målgruppen er skole, pårørende og andre voksne i møte med CFS/ME-syke barn og unge.

«Jeg er overhodet ikke i tvil om at ME er en fysisk sykdom. Det at vi ikke har vært smarte nok eller investert nok i dette, for å finne det ut, betyr ikke at det er noe annet.

W. Ian Lipkin, professor i epidemiologi, neurologi og patologi, Columbia University



INNHOLD

Barn og unge med CFS/ME 1

CFS/ME 5

Barn og ungdommer 11

Skole 17

Foreldre 26

CFS/ME

«Pasienter og pårørende er like viktige som fagfolk og politikere. Ingen viktige beslutninger skal tas over hodet på pasienten og pårørende. De vet hvor skoen gnager, og den kunnskapen må vi fange opp.»

Bent Høie, helseminister, 08.09.2014

Hva er CFS/ME?

CFS/ME kjennetegnes ved en langvarig, betydelig, og til dels invalidiserende utmattelse etter minimal fysisk, kognitiv, mental eller sosial aktivitet som overskrider den enkeltes tålegrense, samt en unormal lang restitusjonstid. I tillegg til utmattelsen har pasienten en rekke symptomer (s.7).

Et barn eller en ungdom som presser seg utover tålegrensen vil kunne oppleve en forverring. Den kan komme umiddelbart, eller etter noen timer eller dager. Restitusjonsperioden kan være på 24 timer eller mer, i verste fall uker, måneder og år.

Symptomer og funksjonssvikt viser et karakteristisk svingende forløp. Det kan skifte fra time til time, morgen til kveld, og fra dag til dag. Det vil være stor individuell variasjon i symptombildet. Noen rammes hardest fysisk. Andre rammes hardere kognitivt.

Hva utløser CFS/ME?

CFS/ME er en kompleks sykdom der årsak og sykdomsmekanisme ikke er kjent. Studier viser at infeksjoner ofte er en utløsende årsak. En rekke forskjellige infeksjoner, vaksiner, virus, bakterier og parasitter kan settes i sammenheng med sykdomsutvikling. Noen ganger kan sykdommen opptre epidemisk; andre ganger sporadisk. Videre kan skader og kirurgiske inngrep, samt store psykososiale belastninger være utløsende faktorer. Noen ganger er det ikke mulig å påvise noen årsak. CFS/ME kan komme akutt eller gradvis.

«Legene sier jeg er frisk, de finner jo ingenting.»

Gutt, 13 år, etter uttallige undersøkelser

Tilleggssymptomer ved CFS/ME

Søvnproblemer:

Ikke forfriskende søvn, innsovningproblemer og dårlig søvnkvalitet.

Smerter:

Muskelsmerter, leddsmerter, ulike former for hodepine, smerter i kjeveledd og ansikt.

Kognitive symptomer:

Svekket hukommelse, redusert konsentrasjonsevne, nedsatt simultankapasitet, ordletingsproblemer, rask kognitiv tretthet, distraherbarhet, langsom informasjonsbearbeiding og dårlig korttidsminne.

Autonome forstyrrelser:

Blodtrykksfall, hjertebank, unormal hjerterytme, svimmelhet, kroppen strever med å opprettholde et normalt blodtrykksnivå ved stillingsendringer, med unormalt hurtig puls som resultat. Kroppen kan ha vansker med å opprettholde god sirkulasjon i fingre og tær ved kulde eller stress.

Hypersensitiv for sanseinntrykk:

Lys, lyd, smak, lukt, berøring, bevegelse i synsfeltet.

Sykdomsfølelse:

Influensalignende symptomer, feber, tilbakevendende sår hals og ømme lymfeknuter.

Andre symptomer:

Irritabel tarmsyndrom, kvalme, hyppig vannlating, svimmelhet, nummenhet, problemer med temperaturreguleringen, økt tørste, intoleranse for enkelte matvarer eller kjemikalier. Prikking i hender og føtter, nedsatt balanse, klossethet, muskelsvakhet, unormal gange, rykninger, motoriske problemer, mimikkløshet, blekhet, hudforandringer og pustebesvær.

Utfyllende informasjon om symptomer: Nasjonal veileder for CFS/ME

«Mamma, jeg tror ikke jeg husker hvordan det er å ikke ha vondt noe sted.»

Gutt, 13 år

Diagnose

Det finnes ikke en enkelt biomarkør for CFS/ME. Diagnosen stilles klinisk ut fra et av flere sett med kriterier, som har til felles at den kroniske utmattelsen er nyoppstått, medfører betydelig reduksjon i aktivitet og at andre diagnoser er utelukket. En rekke symptomer hører med i sykdomsbildet (s.7), der ulike kriteriesett forutsetter et bestemt antall av disse for å stille diagnosen.

Utfyllende informasjon: Nasjonal veileder for CFS/ME, me-foreningen.no

Prognose

Sykdomsforløpene er svært ulike, med stor variasjon i varighet. Noen er syke i noen måneder, for andre blir sykdommen langvarig og kan vare i mange år, også livet ut. Tidlig diagnose gjør det mulig å komme inn tidligere med hensiktsmessige tiltak. Ved mistanke om mulig CFS/ME bør man forholde seg som om pasienten har diagnosen til den eventuelt er utelukket.

Behandling

Det finnes i dag ingen dokumentert kurativ behandling for CFS/ME. For at barn og unge skal bli bedre er det sentralt at den mentale, kognitive og fysiske aktiviteten holdes på et nivå som er lavt nok til at sykdommen ikke forverres. Rehabiliteringsprinsippene i aktivitetsavpasning oppleves hensiktsmessig. Hovedmålet er å regulere aktivitet ut fra aktuell form, og holde seg godt innenfor 70 % av den individuelle tålegrensen. Erfaringen er at aktivitet økes naturlig med tilfriskning.

«Barn har rett til å bli hørt i forhold til egen helse og habilitering.»

Barneloven § 31 og brukerrettighetsloven § 4-4

Ulike grader av CFS/ME

Sykdommen opptrer i ulike alvorlighetsgrader fra lett, moderat, alvorlig til svært alvorlig. Noen som er lett rammet, kan også ha behov for omfattende tilrettelegging. En CFS/ME-syk er svært sårbar for forverring. Det er vanlig å veksle mellom alvorlighetsgrader. En «lett» grad kan raskt gå over i en alvorligere grad til tross for liten påkjenning, og en alvorlig grad kan gå over til en lett grad.

Mild: Aktivitetsnivå redusert med minst 50 %. Mobil, klarer noe skole, litt sosial omgang med venner og familie, og ta vare på seg selv.

Moderat: Nedsatt mobilitet, for det meste bundet til huset. All aktivitet er sterkt redusert.

Alvorlig: Sengeliggende det meste av døgnet. Klarer enkle dagligdagse ting som å pusse tenner og gå på do. Noen har alvorlige kognitive problemer og noen er avhengige av rullestol. Orker kanskje å være «oppe» en time i døgnet.

Svært alvorlig: Sengeliggende, som regel ikke i stand til daglig hygiene. Problemer med matinntak, må mates eller sondeernæres. Overømfintlig for sanseinntrykk, noen ligger på lys- og lydisolerte rom.

En person med CFS/ME kan **mobilisere krefter** og tilsynelatende fungere langt utover det sykdomsgraden tilsier. Tegn på overskridelse av tålegrense kan være blekhet, uro, rødflammethet, tørste og sult, smerter, fjernhet og frustrasjon.

Det er av vesentlig betydning at tålegrensen ikke overskrides, da det kan forverre sykdomsbildet. Samtidig er det viktig at barn og unge opprettholder aktiviteten de til enhver tid mestrer UTEN at symptomene forverres.

«Vi har lært at ME-syke ikke skal presses. De klarer utmerket godt å presse seg selv. De må heller hjelpes til å holde tilbake.»

Inspektør, videregående skole



Barn og ungdommer

«Jeg tror det må være spesielt vanskelig for ungdom å ha ME, fordi de er i en sårbar fase i livet hvor mye skjer og de ønsker å være som alle andre. De går glipp av de arenaene hvor ungdom møtes, fordi sykdommen tvinger dem til å holde seg hjemme.»

Anette Winger, sykepleier og PhD stipendiat HiO, UiO

Ungdommenes egne opplevelser

- Det verste barna og ungdommene opplever, er følelsen av **å ikke bli trodd, mangel på kunnskap** om sykdommen og det å **falle utenfor fellesskapet**.
- De er ofte fraværende fra skolen og fritidsaktiviteter, og har vansker med å opprettholde sosial kontakt.
- De opplever at verden går videre uten dem. De blir igjen mens andre fortsetter livene sine.
- De føler seg annerledes, glemt og fremmed i egen kropp.
- De er mer hjemme med familie, enn med venner.
- De tenker mye på konsekvensene av sykdommen.
- De føler seg ikke inkludert, selv om de av og til er på skolen.

Anette Winger et.al
Fra dybdeintervju med 18 ungdommer (12 -18 år) med CFS/ME .

«Jeg skulle ønske jeg kunne legge hjernen min i en rullestol og kjøre den foran meg, kanskje de ville tro meg da!»

Gutt, 13 år

Råd

- **Tro på ungdommene.** Det å ikke bli trodd av helsepersonell, foreldre, venner og lærere oppleves som vanskelig og en ekstra byrde.
- **Lytt til dem,** slik at dere bedre kan forstå hva som er best for den enkelte. Det voksne og profesjonelle anser som viktig, er nødvendigvis ikke viktig for de unge.
- **Bruk tid på det som betyr noe** for den enkelte, det vil spare tid og krefter, og være vesentlig basis i det å bli frisk igjen.
- **Behandle dem individuelt.** Skap rom for at de kan fortelle sine historier.
- Hjelp dem til å opprettholde **kontakt med skole og venner.**
- **Reduser aktivitet** tilstrekkelig.
- Bruk tid på det som er **positive aktiviteter.**

Anette Winger

«Alle spør meg hva jeg gjør hele dagen, det er rart, de spør ikke hvordan jeg har det [...]»

Jente, 13 år

Snakk ærlig med barn og unge

Unge får ofte høre at utsiktene til bedring er gode, og at mange blir friske. Det er viktig å presisere at det kan ta tid. Riktig informasjon om sykdommen kan forebygge skyldfølelse ved forverring eller langsom bedring. Forventningene om at de skal bli friske kan føre til nederlagsfølelse og tilbaketrekning.

- Gi ærlig informasjon om sykdommen.
- Anerkjenn sykdommen – lettere for den syke å anerkjenne sin egen sykdom.
- Sinne eller sorg er naturlige reaksjoner.

Å leve med en sykdom som setter store begrensninger, er tøft. Det kan være fint å snakke med noen utenfor familien som har god forståelse for sykdommen. Dette kan være en psykolog, helsesøster, rådgiver eller andre.

Sosialt og venner

Informasjon til venner gjør det enklere å møte forståelse og opprettholde kontakt. Når de vet hvorfor, forstår de bedre at vennen av og til har overskudd til å gjøre ting, mens han/hun andre ganger er for syk. Avtal besøk i hjemmet på forhånd. Noen har glede av å holde kontakt med venner på sosiale medier, da de selv kan bestemme tidspunkt.

«Skulle ønske jeg kunne putte noen av disse kreftene oppi en boks og spare dem til skolen har begynt.»

Gutt, 12 år, som opplevde formstigning i sommerferien

Prioriteringer

Barn og unge med CFS/ME har ofte stort fravær fra skole og fritidsaktiviteter, som er viktige arenaer for sosial utvikling. Sosial aktivitet er like viktig som skolefag og må prioriteres. Eleven må slippe å tenke på alt hun eller han skal ta igjen faglig, men heller tenke at de skal «hekte» seg på de andre når de kommer tilbake.

« ... alt som er lært frem til 11-årsalder på skolen kan læres i løpet av et godt år. Fra 11-18 år kan man ta igjen kunnskapen i løpet av 2 år.»

Darrel O. Ho-Yen, «Better Recovery From Viral Illness»

Det er viktigere å fokusere på å bli frisk, istedet for alt man mister ved ikke å være på skolen. God informasjon om mulighetene som finnes for å bruke mer tid, eller ta utdanning senere, kan bidra til å redusere stress og press.

Energi - som «penger i banken»

Barn og unge med CFS/ME vil ha en **begrenset mengde energi** til disposisjon. Denne energien skal **fordeles på alle aktiviteter**. Energimengden kan sammenlignes med penger i banken. Du har et bestemt beløp til disposisjon, og ingen kreditt. Om pengene er brukt opp, er det ikke mer å hente. Aktivitetsnivået bør være **slik at det alltid er penger igjen** (Darrel O. Ho-Yen).

«Det må ikke være sånn at når formen er bedre, så må jeg bare ha mer skole. Jeg trenger å ha det gøy med venner også!»

Gutt, 10 år



Skole

*«For en ME-syk er skole som regel litt for mye av alt:
For mye faglig, for mye sosialt og for mye sansemessig.»*

Kristin Elisabeth Haugland, spesialpedagog og ME-veileder.

Tilrettelegging

Skoletilbudet må tilpasses individuelt. De fysiske og kognitive symptomene, samt elevens sensitivitet for sansestimuli, vil avgjøre om undervisning kan finne sted og hvor, hvilke fag, hvor mye og når på dagen. Det vil variere fra ingen skole eller hjemmeundervisning til et tilrettelagt tilbud på skolen (s.19).

På skolen

- Eneundervisning med lærer på grupperom.
- Undervisning i mindre gruppe.
- Prioritere sosial aktivitet og/eller fag som eleven liker.
- Aktivitet godt innenfor tålegrensen.
- Hvilerom hvor eleven kan trekke seg tilbake ved behov.
- Redusere sansestimuli som lys, lyd, bevegelser i synsfeltet, lukt.
- En individuell plan for uka, som kan inneholde alt fra ingen aktivitet til tilpasset aktivitet ut fra aktuell form. Dette kan skape forutsigbarhet, og redusere stress og press.

Læreren må ha god kunnskap og forståelse av diagnosen, være fleksibel, trives med eleven og omvendt. Få lærere, og én med hovedansvaret for tilbudet. Gi informasjon og veiledning til alle lærererne eleven har, samt rektor, sosiallærer/rådgiver og andre av betydning for det tilrettelagte tilbudet.

«Samspill mellom skole og elev er helt avgjørende [...] slik at eleven bruker sin kapasitet på å tilegne seg kunnskap, og ikke på å argumentere og forklare sine behov.»

Kristin Elisabeth Haugland

Kartlegging

Undervisningen av en elev med CFS/ME må ta utgangspunkt i en grundig kartlegging. Det er viktig med god kunnskap om sykdommen, og et nært samarbeid med elev og foresatte, slik at undervisningen tilpasses elevens individuelle kapasitet og forebygger mulig tilbakefall og forverring.

Hvor mye undervisning?

- Fra én til flere timer i uka - individuell tilpasning.
- Begrense antall fag - for noen ett fag, for andre flere fag - litt tilstede i mange fag vil gi følelse av at man går glipp av mye og øke stresset.
- Velg det viktigste innenfor hvert fag.
- Matematikk kan være vanskelig, utsett til eleven er klar for det.
- Start etter ferien med samme mengde som før. Mange har mer overskudd etter ferien, gjør for mye, og får tilbakefall.
- Begrense arbeidsmengden. **Si aldri «gjør det du tror du orker!»**

Hjelpemidler. Ulike elever har ulike behov. For noen kan et retteprogram med tekstopplesningsfunksjon, lydbøker og PC være til god hjelp. Reduser den fysiske belastningen med dobbelt sett bøker (ett hjemme og ett på skolen), og skyss til og fra skolen (s.33).

«Det kan være detaljer som lyd og lysforhold, plassering i et klasserom [...] enerom, lokalisering på skolen, fag og undervisningsgrep [...]. Det er også nødvendig at læreren ser på behovene som reelle.»

Kristin Elisabeth Haugland

Utfordringer

«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 [...]

- Korttidsminne
- Konsentrasjon
- Hukommelse
- Informasjonsbearbeiding
- Evne til å fokusere
- Utydelig tale
- Feil bruk av ord
- Setningsutforming
- Evne til å løse matematiske oppgaver
- Forstå det som blir sagt
- Uutholdelig at flere snakker samtidig
- 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
- Simultane tankeprosesser - tenke/gjøre to ting samtidig

[...] 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.»

Fra «ME - informasjon til skole», spesialpedagog, Siw Risøy

Råd og tips

- Tilpass individuelt. Én diagnose - store individuelle forskjeller.
- Ta utgangspunkt i det som fungerer.
- Undervis på den tiden av dagen eleven fungerer best.
- Flere korte økter, fremfor en lang, og ta pauser ved behov.
- Vær fleksibel med hensyn til planer, da endring skjer.
- Evnen til å opprettholde konsentrasjonen er berørt. Tilpass mengde.
- Del større oppgaver i mindre deler - én del om gangen.
- Gi én beskjed om gangen. Skriftlig i tillegg til muntlig, ved flere beskjeder.
- Noen mister evnen til å lese. Når de kan lese litt igjen, gi korte leselekser.
- For noen er det mindre energikrevende med muntlige prøver/redegjørelse.
- Begrens valgalternativene - eleven slipper å bruke energi på å velge.
- Ingen lekser i perioder, eller tilpass godt innenfor elevens kapasitet.
- Ikke gi prøver før eleven er klar for det.
- Gi notatene dine fra timen - eleven slipper å notere når du underviser.
- Flere fag i samme rom - grupperom, klasserom og hvilerom nær hverandre.
- Skjerming mot lyd og tilrettelegging av belysning ved behov.

Organisatorisk

Grunnskolen - store linjer

- Mulig fritak for karakter.
- Fokuser på det som fungerer. Basisfag og fag eleven liker.
- Hjemmeundervisning og/eller tilpasset på skole.
- Søknad til videregående på særskilt eller individuelt grunnlag.

Videregående - store linjer

- Et utvidet utdanningsløp (3-5 år).
- Hjemmeundervisning og/eller tilpasset på skole.
- Benytte retten til 5 år, og ta fag som privatist etter det.
- Velge gjennomgående fag, slik at eleven kan følge årskullet.

Overganger mellom skoleslag

Et nært samarbeid mellom foresatte og skole, samt mellom avgiver- og mottakerskole, er avgjørende for gode overganger. Fra barneskole til ungdomsskole, og fra grunnskole til videregående. Dette for å sikre at mottakerskolen får informasjon og innhenter den kunnskap som er nødvendig for en god tilrettelegging pedagogisk og organisatorisk.

Utfyllende informasjon: Veileder: «Overganger for barn og unge som får [...] spesialundervisning.» udir.no og nettsiden: Regelverk/tidlig-innsats/Overganger/udir.no

Læring utenfor skolen

Mye læring foregår utenfor klasserommet, og det finnes en mengde læringsressurser på nett. Noen går nye veier for å unde vise syke elever hjemme:

En 17 år gammel elev ved Notodden videregående skole, får all sin undervisning via Internett i regi av Notodden ressursenter. Mor forteller at undervisningen er lagt opp som moduler. Oppgavene ligger på nett og innleveringene gjøres også på læringsplattformen. Eleven har et nettmøte med lærer på Skype en gang i uka. Samtalene over nett gir bedre fleksibilitet med hensyn til tidspunkt enn når lærer kommer hjem. Eleven fullfører ett og ett fag, og går opp til eksamen om kullet hennes trekkes ut i faget. Denne organiseringen gjør at hun ikke bruker energi på å komme seg til og fra skolen, og være på skolen. Hun får overskudd til å være sosial på fritiden. Eleven skjermes mot all møtevirkosomhet.

Om webkonferansebasert undervisning, Notodden kompetansesenter. nrs.tm.no

Søknad

Videregående skole

For elever med CFS/ME kan det være aktuelt med en søknad om særskilt utdanningsprogram eller individuell vurdering, **med søknadsfrist 1. februar.**

Søknad om særskilt utdanningsprogram er for elever med et omfattende behov for spesialundervisning, og med et særlig behov for utdanningsprogram. I samråd med elev og foresatte **tilmelder kommunen søkeren med mulig fortrinnsrett til det fylkeskommunale PPT før 1. oktober i 10. klasse.** I tilmeldingen skal siste enkeltvedtak og sakkyndig vurdering fra PPT (grunnskolen) ligge ved, slik at det fylkeskommunale PPT kan lage en sakkyndig vurdering.

Søknad om individuell vurdering er for elever som mangler mer enn halvparten av karaktergrunnet. Rådgiver kan hjelpe til med utfylling av vedleggskjema og dokumentasjon, som sendes sammen med søknaden. Eleven har ikke fortrinnsrett, men skal få oppfylt sin rett til ett av tre utdanningsprogram.

Utfyllende informasjon: Forskrift til opplæringslova § 6-15, 6-16, 6-17, 6-22 vilbli.no, you.udir.no

Høgskole eller universitet

Dersom det er behov for særskilt vurdering og/eller særskilt tilrettelegging er søknadsfristen 1. mars. Du kan søke om særskilt vurdering dersom du på grunn av sykdom har fått dårligere karakterer enn det du ellers ville fått på videregående skole. Krav om dokumentasjon fra sakkyndig (lege).

«Institusjonen skal, så langt det er mulig og rimelig, legge studiesituasjonen til rette for studenter med særskilte behov. Tilretteleggingen må ikke føre til en reduksjon av de faglige krav som stilles ved det enkelte studium», jf. høgskoleloven § 4-3.

Utfyllende informasjon: samordnaopptak.no

Spesialundervisning

Elever som ikke kan få tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringsstilbudet, har rett til spesialundervisning [...], jf. opplæringsloven (oppl.) § 5-1. Bestemmelsen gjelder elever i grunnskolen og i videregående opplæring, jf. oppl. § 2-16 og § 3-13.

Ved behov for **spesialundervisning** henviser skolen til Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), som kommer med en **sakkyndig vurdering**. Skolen fattet deretter et **enkeltvedtak**. Dersom vedtaket avviker fra sakkyndig vurdering krever det en særlig begrunnelse. For elever som får spesialundervisning lages det en **Individuell opplæringsplan (IOP)**. Elevens IOP vurderes med en årsrapport som sier noe om måloppnåelse, elevens utvikling og veien videre, jf. oppl. § 5-5. Elev/foresatte kan klage til fylkesmannen på avslag om spesialundervisning, innholdet i enkeltvedtaket, saksbehandlingen og manglende oppfyllelse av enkeltvedtaket.

I videregående skole kan elever få spesialundervisning enten i et ordinært eller et tilrettelagt opplæringsløp. I det ordinære løpet må eleven bestå alle fagene for å få vitnemål. I et tilrettelagt løp er det mål om kompetanse på et lavere nivå (grunnkompetanse). De har noen fag de mestrer eller deler av fag, hvor det er ulike avvik fra målene i læreplanen. Eleven oppnår et kompetansebevis.

Utfyllende informasjon: «Spesialundervisning på 5 minutter» og «Fakta om grunnskole og videregående opplæring». Utdanningsspeilet kp. 1.5 «Spesialundervisning i videregående opplæring», udir.no

Hjemmeundervisning

Elever i videregående har rett til hjemmeundervisning om behovet fremgår av den sakkyndige vurderingen og det er fattet et enkeltvedtak etter oppl. § 5-1:

« Fylkesmannen har plikt til å oppfylle retten til videregående opplæring, også for elever som på grunn av sykdom ikke kan følge ordinær skoleundervisning [...] disse elevene må få opplæring i hjemmet eller på sykehus dersom de ønsker det, og er i stand til å motta opplæring.»

Utfyllende informasjon: «Retten til hjemmeundervisning» og «Rett til opplæring i barnevern- og helseinstitusjon, og i hjemmet ved langvarig sykdom», kp 5, udir.no

Nyttig å vite

Om karakterer

Ungdomsskolen: Elever som får opplæring etter IOP kan fritas for vurdering med karakterer, men bare «... i fag som er omfatta av enkeltvedtaket om spesialundervisning», jf. forskrift til oppl. § 3-20. Foreldrene avgjør om eleven skal ha vurdering med eller uten karakter.

Videregående skole: Elever med mål om studiekompetanse og vitnemål « ... kan ikkje få fritak frå vurdering med karakter, sjølv om dei har individuell opplæringsplan i eit fag», jf. forskrift til oppl. § 3-20, med to unntak:

- Kroppsøving: Fritak for vurdering med karakter når tilrettelagt opplæring ikke kan vurderes med karakter. Det gjøres et enkeltvedtak om fritak, jf. Forskrift til oppl. § 3-23.
- Sidemål: Mulig fritak fra vurdering med karakter blant annet grunnet sykdom (diagnostisert av sakkyndig), jf. forskrift til oppl. § 3-22 tredje ledd bokstav a, og når man ikke har hatt faget på ungdomsskolen, jf. § 3-22 tredje ledd bokstav b.

Om fravær

- Når eleven mottar opplæring i hjemmet på bakgrunn av et enkeltvedtak om spesialundervisning regnes det ikke som fravær, jf. forskrift til oppl. § 3-41, 3-47.
- «...Organisert studiearbeid etter forhåndsavtale med faglærer eller rektor regnes ikke som fravær[...].»

Utfyllende informasjon: «Fravær og vurdering i forbindelse med rettsaken 22.juli.» udir.no

Annet

Eksamen må tas på skolen. Det kan søkes om tilrettelegging og utvidet tid, jf. forskrift til oppl. § 3-32.

Førstegangsvitnemål kan også gis til elever som bruker lengre tid på videregående opplæring grunnet langvarig sykdom, jf. forskrift til oppl. § 3-43.



Foreldre

«Vi opplevde det som at vår datter falt utenfor en mørk dyp sluk, bunnløs, og ingen turte å kaste en mynt over kanten for å lytte etter avgrunnen. Og hun falt, nedover i mørket. Mens vi stod igjen der oppe på kanten, uten mulighet til å stoppe det hele.»

Mor til pleietrengende datter.

Foreldre

Pårørende får ofte hele tilværelsen snudd på hodet når barnet blir sykt. Sykdommen rammer ikke bare barnet, men hele familien, da hensynet til den syke kommer først. Livet må legges om og tilpasses, og fysisk og menneskelig omsorg tar tid fra daglige aktiviteter og rutiner.

Noen barn blir akutt syke. Symptombildet kan være skremmende, og foreldrene blir alvorlig bekymret. Et barn kan gå fra å være aktivt med skole, fritidsaktiviteter og venner, til å være for syk til å delta på noen av disse arenaene. Mange har hatt en lang vei frem til en diagnose, blitt mistrodd, samtidig som barnet stadig har blitt sykere.

Ulike roller

Foreldrene må ofte være **barnets representant** i møte med skole og helsevesen, da barnet kan være for sykt til å snakke for seg selv, eller være med i møter som avholdes. En mor sa: «Eleven må kunne slippe å møte i alle sammenhenger. De må stole på foreldrene!» Det at pårørende i noen sammenhenger representerer barna handler om hensynet til totalbelastningen det utsettes for.

De er **omsorgsgivere** med et ansvar som er mer omfattende enn det andre foreldre har. Behovet for omsorg varierer med sykdomsgrad. For pleietrengende barn og unge kan det være nødvendig med stor grad av skjerming, samt hjelp til grunnleggende behov. Det kan blant annet være behov for hjelp i hjemmet og hjelpemidler for å ivareta den syke.

«Jeg gleder meg til jeg blir så frisk at jeg ikke trenger hjelp av mamma for å dusje og få vasket håret.»

Jente, snart 16

Mange foreldre er en **kunnskapskilde og ressurs**. De kjenner barnet, har fulgt det tett i sykeperioden, og vet ofte best hva som gagnar det. De kan gi viktig informasjon til skole og behandlingsapparat, slik at barnet eller den unge sikres en god individuell tilrettelegging.

Sykdommen medfører at barna må være mer hjemme, og at familien blir den viktigste delen av **pasientens nærmiljø**. Ungdommene opplever hjemmet som et ly, hvor de kan beskytte seg mot mistankene om at de bare er late, og følelsen av å ikke holde tritt med de andre. Noen ungdommer sier det bare er familien som tror at de er syke (Winger et. al).

«Jeg er mer hjemme etter at han ble syk. Nesten alltid hjemme. Gjør mindre, er mer i ro, prater mindre, ser ikke på tv, skrur ikke på radioen, møter sjeldnere venner, tar sjelden initiativ til å gå på fest eller konsert, går lite i skogen, har sluttet å trene [...] jeg får ofte dårlig samvittighet når jeg gjør ting jeg vet han ikke kan gjøre.»

Kjæresten til en ung mann i P3-dokumentaren, «Statist i livet.»

Pårørende opplever at **egne behov** settes til side, og at de gir avkall på sin egen selvstendighet. De får lite tid til søsken, noen får problemer i parforholdet, samt økonomiske problemer. Det er viktig å ha noen å snakke med, opprettholde aktiviteter utenfor hjemmet, ta imot hjelp fra venner og familie, slik at man får avlastning fra omsorgsoppgavene.

Pårørendes ulike roller i «Pårørende en ressurs», Helsedirektoratet

«Mamma, kan du løfte armene mine så jeg får gi deg en klem?»

Gutt, 12 år

Tro på foreldrene

En av sykdommens utfordringer er at andre utenfor familien ikke alltid kan se at barnet er sykt. Informer derfor:

- Familie
- Venner
- Medelever og foreldrene

God informasjon om CFS/ME til omgivelsene vil bidra til at man i større grad unngår spekulasjoner, mistenkeliggjøring og at barnet eller ungdommen blir utsatt for tankeløse kommentarer.

Fagpersoner

Kommunikasjon og respekt er viktig i samarbeidet mellom fagpersoner og foreldrene til det syke barnet. De ser når barnet er for sykt til å delta i skole eller andre aktiviteter, og må ofte hjelpe det til balanse mellom hvile og aktivitet, for å forebygge forverring eller tilbakefall (se s. 9 om mobilisering).

Foreldre opplever at de blir oppfattet som overbeskyttende når de forsøker å skjerme barnet. Skolefravær og/eller det å takke nei til behandling har i noen tilfeller medført at foreldre **urettmessig har blitt meldt til barnevernet for omsorgssvikt**.

«Hun møtte oss med ingenting utenom forståelse, ydmykhet og dyp interesse for å lære. Jeg passet på å fortelle henne hvor mye det betydde for oss begge.»

Pårørende

Barnevernet

For familier som kommer i kontakt med barnevernet kan det blant annet dreie seg om bekymringsmeldinger grunnet:

- Stort udokumentert fravær fra skole
- Avslag på velmente forsøk om å få barnet ut av huset for sosialisering
- At man ikke godtar behandling

En bekymringsmelding til barnevernet kan i sjeldne tilfeller resultere i en omsorgsovertakelse, noe som kan være svært uheldig for familien, og da spesielt for barnet som står i fare for å bli betydelig sykere.

Hvordan forebygge barnevernsmeldinger?

Det er viktig med **god kunnskap** om sykdommen hos **fastleger**. Med en god legeerklæring hvor skolefraværet legitimeres, vil grunnlaget for bekymringsmelding ofte falle bort. Legeerklæringen kan også fungere som en «sykemelding» for eleven i perioder, og frata dem forventningen om å prestere når de er for syke til det.

Det er vesentlig at alle personer i møte med et barn eller en ungdom med CFS/ME er oppmerksomme på at det er **vanlig med et høyt skolefravær**. Kommuniser med foreldrene og den syke. Vis forståelse, vær imøtekommende og fokuser på det som fungerer i øyeblikket.

«... avstanden [...] mellom fagfolk og foreldre, kan reduseres [...] ved hjelp av effektive faglige kommunikasjonsferdigheter. Virkningen [...] er bedret støtte til foreldrene [...], bedre livskvalitet for hele familien, også for barnet som er sykt.»

Hilton Davis,
«Rådgivning for foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn»

Koordinering

Det vil være mange personer og instanser omkring barn og ungdom med CFS/ME. I tillegg til fastlegen kan det være sykehus, skole, PPT, ergoterapeut, fysioterapeut, helsesøster, likemann, skolerådgiver, kontaktlærer og psykolog. Dette er ivare tatt gjennom frivillig tilbud om:

- **Tverrfaglige møter** hvor de personene som har mest kontakt med den syke deltar. Ulike instanser innkalles ved behov. En kontaktperson/koordinator har ansvar for å opprette denne gruppen, og for å utarbeide en individuell plan.
- **Individuell plan (IP)**. Barn og unge med behov for langvarige koordineringstjenester har rett til å få utarbeidet en IP. Formålet er et mer helhetlig og koordinert og individuelt tilpasset tilbud.

Koordinator og resten av gruppen må ha god forståelse av sykdommen, slik at den kan være til hjelp for den syke, og de pårørende. Noen ganger er det slik at tilbudet bør utsettes til barnet er friskt nok til å nyttiggjøre seg det.

Hjelpemidler i hjemmet

Behovet for hjelpemidler er svært individuelt. Alt fra gode ørepropper, dusjkrakk, til rullestol, seng og tilrettelegging ved behov for pleie. Det er viktig for behandlere å hjelpe og støtte pårørende og den syke til å se det positive og befriende i et hjelpemiddel. For en CFS/ME-syk kan hjelpemidler bidra til å spare energi til hyggelige og positive aktiviteter.

Utfyllende informasjon om hjelpemidler: nav.no, hjelpemiddeldatabasen.no, me-foreningen.no

«Forutsigbarhet med hensyn til støtteordninger er viktig, slik at den økonomiske belastningen ikke kommer i tillegg til usikkerheten knyttet til barnet og sykdommen.»

Pårørende

Mulige stønadsordninger

NAV

Pleiepenger - fordi barnet har behov for kontinuerlig tilsyn og pleie.

Grunnstønad - ved ekstra utgifter.

Hjelpestønad - ved behov for tilsyn og pleie - forhøyet for barn under 18 år.

Opplæringspenger - når foreldre er på kurs/familien på sykehus for opplæring.

Arbeidsavklaringspenger (AAP) - sikre inntekt ved sykdom fra 18-årsalder. Bistanden kan bestå i arbeidsrettede tiltak, medisinsk behandling eller annen oppfølging fra NAV.

Hjelpemidler ved reduksjon av funksjonsevene over tid.

Utfyllende informasjon og søknadskjemaer: nav.no

Kommunen

Omsorgslønn - til foreldre med særlig tyngende omsorg v/ kronisk sykdom.

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) - til personer som grunnet langvarig sykdom har behov for hjelp til praktiske gjøremål, personlig omsorg og stell i og utenfor hjemmet. BPA skal vektlegge brukerens ønsker.

Støttekontakt - en som kan hjelpe til med å opprettholde sosiale aktiviteter.

Hjelpemidler - kortidsutlån, krever normalt ikke søknad. Mange kommuner har også et hjelpemiddellager hvor man kan få låne og prøve hjelpemidler i en periode før man bestiller.

Kommune/fylkeskommune

Skoleskyss - skolen formidler søknad til kommune (grunnskolen) eller fylkeskommune (videregående skole), jf. oppl. § 7-3.

TT-kort - gir en kvote med fritidsreiser med drosje for de som grunnet sykdom ikke kan benytte offentlig kollektivtransport (fylkeskommunen).

Parkeringskort - ved behov for parkeringslettelse grunnet problemer med å gå (mange kommuner tilbyr dette).

Ledsagerbevis - ved behov for bistand til å delta i aktivitet utenfor hjemmet (noen kommuner har dette).

Utfyllende informasjon: Helsenorge.no, lovdata.no, regjeringen.no, familienettet.no. Den enkelte kommunes hjemmeside, da det er ulik praksis i kommunene.

Linker og nyttig lesning

Brukerorganisasjoner

Norges Myalgisk Encefalopati forening
www.me-foreningen.no

M.E Nettverket i Norge
www.menin.no

Tymes Trust. En engelsk pasientorganisasjon for barn og unge med ME.
www.tymestrust.org/

Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME

www.oslo-universitetssykehus.no

Likepersonsgupper

www.me-foreningen.no

Om de sykeste

Nasjonal veileder for CFS/ME, punkt 3.9 side 33-36.
www.helsedirektoratet.no

Kreyberg, Sidsel: *Kommentarer til en pleieplan ved ME (G93.3)*.
www.lulu.com

Om å være pårørende til de sykeste.
www.me-foreningen.no

Om pleie av de sykeste.
www.me-foreningen.no

Bøker

Arbeid med barn og unge med ME - en innføring, Sidsel Kreyberg, lege.
<https://www.lulu.com/>

Internasjonal konsensusgrunnbok - voksne, barn og ungdom (Carruthers BM et.al, 2011).
www.me-foreningen.no

Rettigheter

Funksjonshemmedes fellesorganisasjon: *Jungelhåndboka*. Alle aktuelle lover og rettigheter innenfor velferdsretten. Revideres hvert år.
www.ffa.no

Helsedirektoratet: *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne - hvilke rettigheter har familien?*
www.helsedirektoratet.no

Nettsteder

nav.no

udir.no

lovdata.no

helsedirektoratet.no

familienettet.no

kriser.no

Kilder

Balci, Sonja (2014): *Unge ME-syke savner venner. Ungdom med kronisk utmattelsessyndrom savner skole, venner og føler seg glemt. Fra forskningsmiljøene*. En artikkel fra Høgskolen i Oslo.

Brown, Molly M., David S. Bell, Leonard, Jason, Constance Christos and David E. Bell (2012): *Understanding Long-Term Outcomes of Chronic Fatigue Syndrome* Article first published online: 29.06. DOI: 10.1002/jclp.21880

Davis, Hilton (1993): *Rådgivning for foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*. Ad Notam Gyldendal, 1995.

Dagens medisin (2014): *Pasienten er partner*.
<http://www.dagensmedisin.no>

Familienett.no (2012): *Barn med funksjonsvansker. Snakke med barn om katastrofer*. <http://www.familienettet.no>

Gerner, Thomas (2013): *ME-veileder i videregående skole: - «De små detaljene avgjør!»* Norges Myalgiske Encefalopati Forening Nyhetsbrev nr. 3

Hansen, Frid K. (2013): *Satist i livet, P3-dokumentar*. <http://p3.no>

Fryvil: *ME-mammas betroelser*. En blogg. <http://fryvil.com>

Helsedirektoratet (2014) - www.helsedirektoratet.no
Nasjonal veileder, Pasienter med CFS/ME: Utredning og diagnostikk, behandling og rehabilitering, pleie og omsorg.

Helsedirektoratet (2013): *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Hvilke rettighet har familien?*

Helsedirektoratet (2008): *Pårørende en ressurs*.

Ho-Yen, Darrel O. (1999): *Better Recovery From Viral Illness*. Dodona Books, 4. utgivelse.

Kreyberg, Sidsel (2004): *Kronisk/Postviral utmattelsessymptom*, Tidsskrift for Den norske legeforening, Nr.18.

Lippestad, Jan Wilhelm, Nanna Kurtze, Anne Mette Bjerkan (2011): *Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge*. Rapport utgitt av SINTEF

Menin.no: *Veileder i videregående skole*
<http://menin.no>

Regjeringen.no (2013): *Pårørendes rolle*.

Risøy, Siw (2005): *Myalgisk Encefalopati (ME) - informasjon til skole*. Publisert i M.E. - Kanalen Nr. 1, 2008

Utdanningsdirektoratet (2013) www.udir.no:

Fakta om grunnskole og videregående opplæring. Utdanningssepeilet, kp. 1.5 Spesialundervisning i videregående opplæring.

Fravær og vurdering i forbindelse med rettsaken 22.juli.

Utdanningsdirektoratet (2014):

Endringer i reglene for inntak og formidling.

Utvidet tid i videregående opplæring for elever med spesialundervisning.

Overganger for barn og unge som får spesialpedagogisk hjelp eller spesialundervisning.

Rettigheter til hjemmeundervisning i videregående skole.

Rett til opplæring i barnevern- og helseinstitusjon, og i hjemmet ved langvarig sykdom Udir-6-2014, kp 5

Spesialundervisning på 5 min udir.no/Regelverk/tidlig-innsats/Skole/

Winger, Anette (2014): *Ungdoms opplevelser ved CFS/ME*
<http://www.siv.no/fagfolk>

Winger, Anette (2014): *Fritid, venner og familie ved CFS*
<http://www.oslo-universitetssykehus.no>

Winger, Anette, Miriam Ekstedt, Vegard B Wyller and Sølvi Helseth (2013): *'Sometimes it feels as if the world goes on without me': adolescents' experiences of living with Chronic fatigue syndrome*, Journal of Clinical Nursing, 23, 2649-2657, doi: 10.1111/jocn.12522, John Wiley & Sons Ltd.

Foto: Jo Straube (omslagsbilde og bilde 2),
Øystein Holm Johansen (bilde 3, 4 og 5)
Grafisk design: Ivan Barigye



www.me-foreningen.no

Utgitt av Norges Myalgisk Encefalopati Forening
i samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME,
og med støtte fra Helsedirektoratet (2015).