

# Skala for vurdering av funksjonsnivå hos barn og unge med myalgisk encefalopati (ME)

Utarbeidet av Association of Young People with M.E.

## Ved bruk av denne skalaen er det viktig å huske på at:

- En fleksibel bruk av skalaen vil være til hjelp for alle som er involvert.
- Det ikke finnes noe forutsigbart mønster ved ME.
- Mange kan falle mellom prosentintervallene.
- Svingninger kan forekomme over korte tidsperioder.

## Fleksibilitet

Denne skalaen må brukes med fleksibilitet. Den er ment for å være til hjelp for barn og unge når det gjelder å bedømme hvilket funksjonsnivå som best beskriver deres funksjonsnivå. Det er viktig at barna og de unge selv er med på å avgjøre hvilket nivå de er på; på den måten kan de øke egen kontroll over sykdommen sin. Det kan forekomme at en ung person ligger på ett nivå for mental funksjon og på et annet for fysisk nivå. Klinikere og omsorgsytere må ikke tolke skalaen slik at et funksjonsnivå på 50 % betyr at pasienten f. eks. er i stand til å gå halvparten av en distanse som en frisk person kan gå. Begreper som ”delvis” bør ses på som ’noen få timer’, men bare barna eller de unge selv kan i realiteten vite hvor mye som er riktig for dem.

## Uforutsigbart mønster

Man må ikke anta at en bevegelse på skalaen betyr starten på et fortsatt nedadgående forløp eller kontinuerlig bedring. Unge personer kan foreta store hopp eller være stabile på ett nivå over en tid og så plutselig, eller gradvis, oppleve en bevegelse i en eller annen retning. Stor fremgang er ikke nødvendigvis tegn på å ha kommet over ME. Omsorgsfull og støttende behandling som gjør det mulig for de unge å avpasse farten selv på en måte som er best for dem, vil tilrettelegge for bedring over tid. Det kan ta mange dager før barna/ungdommene kommer seg igjen etter en mental eller fysisk aktivitet som har medført et forbruk av energi/krefter ut over deres kapasitetsnivå.

## Å falle mellom skalaintervallene

Unge mennesker kan oppleve at de faller mellom de avmerkede poengene på skalaen. De bør oppmuntres til å bruke sine egne ord som passer for egen kapasitet og eget funksjonsnivå.

## Svingninger

Svingninger på skalaen kan forekomme, med variasjoner som ofte ses over enkelte dager eller uker, særlig hvis det forventes at den unge pasienten må gjøre mer enn vedkommende med letthet kan klare. Det kan være nyttig å markere på skalaen både på gode dager og dårlige dager.

## Funksjonsskala for barn og unge personer med myalgisk encefalopati (ME)

### Helt frisk

100 % Ingen symptomer selv etter fysisk og mental anstrengelse. I stand til å studere og arbeide full tid uten problemer, og i tillegg delta i sosiale aktiviteter.

### Nesten frisk

95 % Ingen symptomer i hvile. Milde symptomer etter fysisk eller mental aktivitet – trettes lett, men er fullt restituert neste dag. I stand til å studere eller arbeide full tid uten problemer, men noe redusert sosialt liv.

### **Lett rammet**

- 90 % Ingen symptomer i hvile. Milde symptomer etter fysisk eller mental aktivitet – trettes lett. Studerer/arbeider full tid med noen problemer. Sosialt liv ganske redusert med gradvis restitusjon over 2-3 dager.
- 80 % Milde symptomer i hvile; forverres til moderat ved fysisk og mental aktivitet. Full tids studier eller arbeid er vanskelig, særlig hvis det foregår i fullpakkede, støyende eller travle omgivelser. Hjemmeundervisning eller deltidsstudier uten problemer.

### **Moderat rammet**

- 70 % Milde symptomer i hvile; forverres til sterke ved fysisk og mental aktivitet. Begrenset aktivitet i dagliglivet. Deltidsstudier på skole/universitet er veldig slitsomt og kan begrense sosialt liv. Deltidsarbeid kan være mulig i noen timer i løpet av dagen. Med god avpasning i form av veksling mellom av aktiviteter og hvileperioder kan man oppdage ”vinduer” i løpet av dagen som man føler seg vesentlig bedre. Forsiktig spasertur eller svømming kan være nyttig.
- 60 % Milde til moderate symptomer i hvile. Økende symptomer etter fysisk og mental aktivitet. Sterkt begrenset daglig aktivitet. Studier sammen med andre, eller arbeid utenfor hjemmet, er veldig vanskelig uten at det er tilrettelagt, f. eks. ved bruk av rullestol eller at det finnes et stillerom for hvile. Daglige, korte økter (1-2 timer) med hjemmestudier eller hjemmearbeid kan være mulig på gode dager. Rolig, ikke-aktivt sosialt liv er mulig.

### **Moderat til sterkt rammet**

- 50 % Moderate symptomer i hvile. Økende symptomer etter fysisk og mental aktivitet. Hvile midt på dagen kan være nødvendig. Enkle, korte hemmestudier/hjemmearbeid (1 time) er mulig når dette alterneres med rolig, ikke-aktivt sosialt liv. Konsentrasjonsevnen er begrenset. Ikke bundet til hus, men kan være ute av stand til å gå mer enn 100-200 meter uten støtte. Kan klare en tur til butikken i en rullestol.
- 40 % Moderat til sterke symptomer etter enhver aktivitet. Man må være forsiktig med å gjøre for mye på dette stadiet. Ikke bundet til huset, men ute av stand til å gå mer enn 50-100 meter; vanligvis er det behov for stokk eller krykker. Kan klare en tur til butikken i en rullestol på et stille tidspunkt. Trenger vanligvis 3-4 hvileperioder i løpet av dagen. Bare én større aktivitet er mulig i løpet av dagen – en venn som kommer innom, legebesøk, kort hjemmelekse (en halv time av gangen) etc. med mellomrom – krever vanligvis dager med hvile i mellom.

### **Sterkt rammet**

- 30 % Moderate til sterke symptomer i hvile. Sterke symptomer etter enhver fysisk eller mental aktivitet. Vanligvis bundet til huset, men kan av og til ta en rolig rullestoltur eller veldig kort spasertur i frisk luft. Hviler mesteparten av dagen. Svært enkle oppgaver er mulig, men konsentrasjonen er dårlig og hjemmestudier er vanskelig. Som nevnt i rapporten om ME til den britiske helsedirektøren (2002) og rapporten om utdanning for barn med medisinske behov (2001), kan barn være for syke til å delta i undervisning i det hele tatt. Dette må respekteres og følges opp.
- 20 % Ganske sterke symptomer i hvile. Svakhet i armer, hender eller ben kan føre til bevegelsesbegrensninger. Ute av stand til å forlate huset bortsett fra en sjelden gang. Bundet til seng/sofa mesteparten av dagen, men kan sitte noen korte perioder på en stol i løpet av dagen. Ute av stand til å konsentrere seg i mer enn én time om dagen, men kan tidvis lese 5-10 minutter.

## Svært sterkt rammet

- 10 % Sterke symptomer etter enhver aktivitet. Svakheter og smerter i armer og ben. I sengen mesteparten av tiden, men føler seg mer stabil og mindre svimmelhet. Ingen turer ut av huset. Konsentrasjon er faktisk ganske vanskelig. Kan ha besøk av en venn i omtrent 10 minutter.
- 5 % Sterke symptomer nesten kontinuerlig, men kan klare å bli stablet opp i sengen for korte perioder. Svakheter og smerter i armer og ben kan føre til lammelser, svimmelhet og kvalme. Enkel, personlig hygiene kan være mulig (dersom vaskeutstyr plasseres ved sengen, kan noen deler av kroppen vaskes selv). Som ved 0 % kan rykkvise bevegelser være et problem, og det som beskrives som panikkanfall kan oppleves. Å se på tv er ikke mulig, men litt rolig musikk eller lydbok kan lyttes til i noen minutter. En venn kan komme innom for en klem eller noen få ord.
- 0 % Sterke symptomer kontinuerlig. Konstant sengeliggende, følelse av å være alvorlig syk selv ved permanent sengeleie. Sterk svimmelhet gjør det nesten umulig å bli stablet opp i sengen for mer enn noen minutter av gangen. Lys og lyder er smertefullt for øyne og ører – gardiner er trukket for og ørepropper er nødvendig. Sterke smerter nesten over hele kroppen. Huden føles veldig kald og er ekstremt ømfintlig for berøring. Helt ute av stand til å ta omsorg for seg selv. Vask og stell må gjøres bitevis i løpet av dagen. Kvalme og sterk utmattelse kan gjøre det ekstremt vanskelig å spise. Flytende føde foretrekkes – lite og ofte. Av og til er sondemating nødvendig når det ikke er energi til tygging. Enhver stimulus forverrer opplevelsen av å være alvorlig syk, og bevegelser i rommet bør unngås. Det er nesten umulig med noe besøk på rommet. Samtale selv med familie/omsorgsperson er nesten umulig. Dette blir ofte feiltolket som ”selektiv stumhet”. Økt sensitivitet medfører sterke ”adrenalinstormer”; skvetter og overreagerer på dører som lukkes eller ringeklokke etc. Søvnrytmen er ofte snudd.

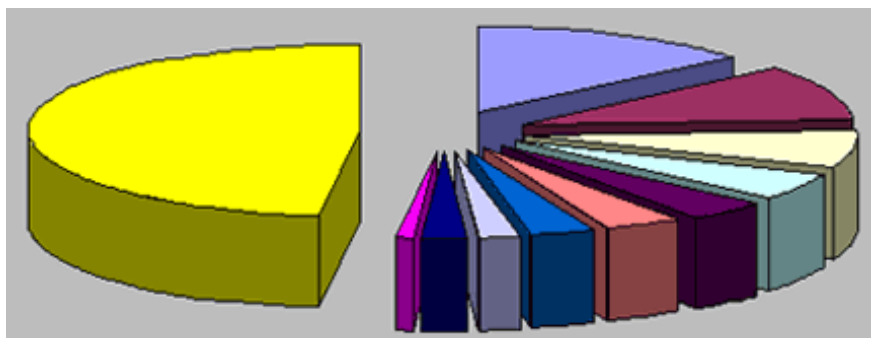
## Symptomer

Symptomer som unge opplever hyppigst:

Utmattethet, hodepine, nevrologiske plager (svimmelhet, dårlig balanse, problemer med konsentrasjon, dårlig temperaturkontroll etc.) øyesmerter, muskelsmerter, magesmerter, depresjon, leddsmerter, ømme kjertler.

Disse symptomene varierer veldig mye, både med hensyn til styrke og tilstedeværelse. En studie utført av AYME og Open University med tittelen ”Speaking up” ba 500 barn og unge med ME om å gradere symptomene på en skala fra 0 (ikke opplevd symptom) til 10 (veldig sterkt symptom).

Skårer på 1-3 ble betraktet som et mildt symptom, 4-7 som moderat symptom og 8-10 som sterkt symptom. De symptomene som fikk høyest rangering fra hver person ble registrert (se tabellen under); mer enn halvparten (52 %) rangerte ett symptom sterkere enn andre; 48 % rangerte to eller flere symptomer som like sterke.



Barna og de unge personene som rapporterte at ett symptom var sterkere enn andre, rangerte dette med følgende prosentvise fordeling, f. eks. anga 10 % av de syke hodepine som sitt verste symptom.

Utmattethet 14 %  
Hodepine 10 %  
Nevrologiske forstyrrelser 7 %  
Søvnforstyrrelser 5 %  
Øyesmerter 4 %  
Muskelsmerter 4 %  
Magesmerter 3 %  
Depresjon 2 %  
Leddsmerter 2 %  
Ømme kjertler 1 %

De fleste av disse symptomene oppleves på noe tidspunkt – ofte konstant opp til 60-70 % på funksjonsskalaen. Utmattethet må alltid være til stede for å få diagnosen, men det er ikke alltid det verste symptomet (Speaking Up. AYME/OU 2002\*2).

Referanse: <http://www.ayme.org.uk>

Oversatt av *Eva Stormorken*