

ME/CFS hos barn och unga

Barn och unga med ME/CFS möts ofta med okunskap från sjukvården, riskerar att inte få rätt diagnos, och har svårt att få rätt stöd och anpassningar från sjukvård och skola.



Fråga gärna elever om de känner ständig utmattning och trötthet.

»I bästa fall, med rätt anpassningar, klarar vissa barn skolgången i stort sett fullt ut.«

ME/CFS är en relativt vanlig men okänd sjukdom, prevalensen uppskattas till 0,2–0,4 %, och symtomen ger mycket stor begränsning i livskvalitet. Vanligaste insjuknande är vid 20–40 år, men även barn insjuknar.

Den drabbade får stor påverkan på nervsystemet med hjärntrötthet, avvikelser i regleringen av autonoma nervsystemet och smärta. Symtombördan är konstant hög. Utmattning, infektionskänsla, yrsel och illamående är vanliga symtom. ME/CFS debuterar ofta efter en infektion, och mycket av forskningen kring sjukdomen rör immunförsvaret. Ännu har ingen specifik skada funnits hos alla med sjukdomen, och vad som är orsak och verkan är oklart.

Tillståndet är ofta stabilt över lång tid för att plötsligt ändras till det bättre eller sämre. Vissa blir sängbundna i mörka rum när kroppen inte klarar rörelse eller sinnesintryck

utan att brista ut i plågsamma symtom. Även "lindrig" form av sjukdomen innebär minst ca 50 % reducering av den mängd av aktivitet och sinnesintryck som kroppen klarar. Rätt balans mellan vila och aktivitet och sparsamhet med energi kan göra att den drabbade orkar delta i vissa av livets aktiviteter, men inte allt. I bästa fall, med rätt anpassningar, klarar vissa barn skolgången i stort sett fullt ut.

Vi pratar om en kronisk sjukdom utan botande behandlingar där det ofta är mycket svårt att hitta bra symtomlindring. Prognosen är osäker, vissa barn och unga blir inte bättre, medan andra förr eller senare blir friska eller väsentligt bättre efter år av sjukdom. Under tiden är rätt stöd och anpassningar oerhört viktigt.

Behoven hos elever med ME/CFS är individuella och kan ändras över tid, det behövs ett kontinuerligt arbete med att ge rätt anpassningar och stöd. Mycket kan göras till låg kostnad, men kan kräva att man tänker lite utanför ramarna. En skolsköterska med en öppen och hjälpsam inställning kan vara en viktig trygghet för eleven.

En person med ME/CFS är ständigt mer eller mindre på utmattningens gräns oavsett hur mycket man vilar. För stor ansträngning leder till kraftig försämring av sjukdomstillståndet, s k "post-exertional malaise" (PEM), som varar i dagar eller veckor. De flesta behöver få hjälp att dra ner på sin aktivitet för att sluta överanstränga sig och slippa ständiga kraschreaktioner (som kallas för "push-crash-cycle"). Genom hjälp att dämpa och balansera kan personen klara mer positiv aktivitet med tiden, och ha kvar mer mental energi för sociala relationer och inlärning.

Vissa kan behöva rullstol del av dagen, för att sen kanske orka en promenad i solskenet i tio minuter. För andra räcker en vilostund då och då. Några får samla energi hela helgen för att ens orka komma till skolan ett par timmar. Skolan behöver samverka med hemmet för att hjälpa eleven att begränsa sin aktivitet till en nivå som inte förvärrar symtomen. Fokus behöver ligga på att minska onödig stress och belastning för att barnet/eleven istället ska orka med positiva aktiviteter. I skolan kan en fätölj eller soffor i klassrummet göra stor skillnad då det går att få vila under genomgångar t ex.

Symtomen på hjärntrötthet är i stort sett samma som ses efter bl a hjärnskador (www.mf.gu.se). Det är ofta mycket besvärande och handikappande med t ex koncentrationssvårigheter, minnesproblem och

ljud- och ljuskänslighet. Skolan kan försöka minska intryck och ge möjlighet att skärma av och vila hjärnan – anpassningar som ofta är liknar de vid autism eller ADHD.

Nästan alla drabbade barn har problem med ortostatisk intolerans, d v s kroppen har svårt att reglera blodtryck och blodflöde när man t ex reser sig, eller att man t o m har svårt att klara att vara i upprätt ställning. Även här kan en fätölj eller soffor i klassrummet hjälpa.

Elevhälsan kan göra nytta genom att känna igen symtom på ME/CFS och hjälpa eleven hitta rätt väg till utredning. Om en elev ofta är trött/blek, har mycket huvudvärk, ofta är sjuk dagen efter idrott eller annan aktivitet bör ME/CFS tas i åtanke. Fråga gärna specifikt efter ständig trötthet och utmattning, och be eleven beskriva hur starka olika symtom upplevs vara.

På grund av okunskap möts ofta dessa patienter ifrågasättande av sjukvården, och skickas ofta runt till olika specialister som inte kan sjukdomen och inte vet vad de ska göra. Familjer till barn med ME/CFS upplever allt för ofta att de får kämpa för vård och stöd. Ett respektfullt bemötande och att hjälpa familjen med det som är möjligt gör stor skillnad. ■

Fakta ME/CFS:

→ ME/CFS (Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome) är en neurologisk sjukdom som kännetecknas av långvarig, svårt funktionsnedsättande utmattning i kombination med en rad andra symtom.

För mer information:

→ Läs mer på Riksföreningen för ME hemsida www.rme.nu/hem



→ **MICHAEL VILLEBECK**
RME – Riksföreningen för ME-patienter

→ **CAMILLA GILLBERG**
RME Barn och unga
www.rme.nu/barn-med-mecfs
barnmecfs@rme.nu

Tillsyn av elevhälsans medicinska och hälsofrämjande roll

Under 2014 genomfördes en tillsyn av elevhälsan i sju län med syfte att bedöma kvalitet och patientsäkerhet.



Av IVO:s tillsyn framgår att elevhälsan inom många områden fungerar tillfredsställande. En ny vägledning har inneburit ett tydliggörande av elevhälsans uppdrag och roller. Elevhälsan hinner i regel med att genomföra vaccinationer, hälsobesök och kontroller. Det finns dock en önskan om att kunna arbeta mer med allmänt förebyggande aktiviteter.

I tillsynen redovisas brister och svagheter i samverkan mellan elevhälsan och andra aktörer. Otydlighet

i ansvarsfördelning mellan den allmänna hälso- och sjukvårdens olika verksamheter kan också ha betydelse för barns och ungdomars möjlighet att få hjälp om de mår psykiskt dåligt.

I en omfattande granskning, som genomfördes för fem år sedan, konstaterade tillsynsmyndigheten liknande problem som de som nu framkommer. Historiken och tillsynen 2014 visar således att det finns kvarstående problem att lösa.

En fungerande samverkan är alltså fortfarande en utmaning för elevhälsan och andra viktiga aktörer på området. Behovet av en väl fungerande vårdkedja för barn och ungdomar har inte minskat, utan har snarare blivit mera uttalat. Ansvar för att skapa en förtroendefull och ändamålsenlig samverkan är gemensamt för berörda verksamheter. Ett misslyckande kan innebära förödande konsekvenser för enskilda barn och ungdomar. ■

Med hänsyn till vad som framkommit i tillsynen anser IVO att det är angeläget att kommunerna:

→ Säkerställer att elevhälsan har de förutsättningar som behövs för att uppfylla lagstiftarens intentioner när det gäller mera generellt förebyggande insatser.

→ Ge barn och ungdomar med särskilda behov av stöd och hjälp de insatser de behöver i rimlig tid.

→ Ser över sin samverkan med andra viktiga aktörer för att skapa en stark och tydlig vårdkedja, genom att tydliggöra vem som ansvarar för olika utredningsinsatser och dess innehåll.

→ Tydliggöra förutsättningarna för återföring av uppgifter från socialtjänsten.

Källa: Inspektionen för vård och omsorg, IVO, där hela rapporten finns att ladda ner