

Myalgisk Encefalomyelit (ME) - information till skola

Av specialpedagog Siw Risøy

Sjukdomen Myalgisk encefalomyelit¹ (ME) är en neurologisk sjukdom. Den drabbar främst vuxna, men också barn och ungdomar, något som skapar ett behov av kunskap om hur skolan kan underlätta för elever med denna sjukdom.

ME kan utlösas av en infektion, vaccin, förgiftningar och kirurgiska ingrepp. Sjukdomen kan också komma smygande utan någon känd orsak eller stegvis efter infektioner, operationer eller andra fysiska belastningar. Sjukdomen innebär **utmattning** med minst 50 % reduktion av aktivitetsnivå i minst 6 månader.

Sjukdomen kan delas in i tre olika stadier:

1. Det akuta stadiet

Patienten är svårt sjuk. Vanliga symptom är smärtor i musklerna, muskelryckningar, illamående, yrsel, svettningar, influensaliknande symptom, utmattning, halsont och han/hon sover den mesta tiden. **Det är omöjligt att genomföra någon form av skolaktivitet. Detta gäller också hem-undervisning.**

2. Det tidiga återhämtningsstadiet

Patienten har fortfarande många symptom, men känner sig inte lika sjuk hela tiden. Aktivitets-nivån kan ökas, men med försiktighet. **Eleven kan klara av någon liten hemundervisning, men vanlig undervisning på skolan är uteslutet.** Många känner sig bättre och ökar aktivitets-nivån för fort på detta stadie, vilket leder till återfall.

3. Återhämtningsstadiet

I denna fas kan aktivitet återinföras gradvis och med försiktighet. Patienten kan få återfall även i denna fas. **Eleven kan försiktigt prova att återgå till skolan med undervisning i grupp-rum med ett reducerat antal timmar. Undervisningen kan utökas gradvis allt efter som eleven klarar av den ökade belastningen utan att bli sjukare av det.**

Sjukdomen uppträder i olika allvarlighetsgrad från lätt, moderat, allvarlig till svårt allvarlig. Graden av sjukdomen har betydelse för behovet av anpassning. En som är lätt drabbad, kan ändå ha behov av omfattande anpassning. Detta måste värderas i varje enskilt fall.

Symptombilden

Symptombilden är komplicerad och följande är inte menat som en fullständig redogörelse.²

Karaktäristiskt är att symptom och funktionsnedsättning varierar kraftigt. Det kan skifta från timme till timme, från morgon till kväll och från dag till dag. Det är stor variation i

¹ **Myalgisk** – betyder muskler och indikerar att Sjukdomen innebär smärtor bl. a i musklerna.

Encefalo – betyder hjärna och indikerar att hjärnfunktionen berörs av sjukdomen.

Myelit betyder inflammation i ryggmärgen

² Sidsel Kreyberg har skrivit artiklar om ME som er mycket informativa bl.a.: ”Myalgisk Encefalopati en kort införing”. Juni 2002, och ”Basis for registret for Myalgisk Encefalopati-ME(Post Viralt Fatigue Syndrom-PVFS)”. December 2003

symptombilden från elev till elev. Någon drabbas hårdast fysiskt medan en annan har större problem med det kognitiva. Det innebär att vi som lärare måste anpassa undervisningen utifrån den enskilda elevens behov.

Intolerans mot fysisk aktivitet

Intolerans mot fysisk aktivitet visar sig genom en ökning i symptom och ökat vilobehov, som visar sig genom nedsatt mental och fysisk kapacitet. Fysisk eller mental belastning kan leda till att symptomen förvärras långvarigt. Symptomen kan komma omedelbart eller upp till 72 timmar efter aktivitet. Några gånger kommer energiförlusten så snabbt att det är som att sticka hål på en ballong. Mental aktivitet är energikrävande och har samma begränsning som fysisk aktivitet. Det är viktigt att tänka på att hjärnan utgör 2 % av kroppsvikten och förbrukar 20 % av energin.

Kognitiva svårigheter

ME drabbar även den kognitiva funktionen. De flesta upplever att korttidsminnet blir sämre, minskad koncentrationsförmåga, problem med synen som orsakar besvär att läsa text.

Vissa förlorar förmågan att göra även enkla matematiska beräkningar. Den kognitiva utmattningen kan innebära att eleven inte klarar av att koncentrera sig särskilt länge i taget, något som försvårar genomförandet av uppgifter som tar tid. Elevens förmåga att koncentrera sig på mentala uppgifter minskas. Om läraren fortsätter med undervisningen när den kognitiva utmattningen sätter in kommer symptomen att förvärras. Hjärnan tappar förmågan att prestera, och om eleven fortsätter att pressa sig själv, kommer detta troligen att leda till att tillståndet förvärras. Om läraren inte tar dessa problem på allvar, kommer det att leda till att eleven blir onödigt stressad och sjukare.

Den kognitiva utmattningen är väl så handikappande som den fysiska utmattningen. De flesta av oss har en konstant ström av tankar i hjärnan när vi är vakna. Friska människor kan tänka på flera saker samtidigt. Ett problem med ME är att korttidsminnet fungerar mycket dåligt, något som kan leda till att man glömmer det man höll på att göra. Fysisk aktivitet kan inverka på hjärnverksamheten på så sätt att de akademiska färdigheterna blir sämre efter fysisk aktivitet. Det är som att man måste bestämma sig för om energin ska förbrukas på hjärnan eller musklerna.

Tecken på kognitiva svårigheter:

- Dåligt korttidsminne.
- Nedsatt koncentration.
- Svårigheter att bearbeta ny information och komma ihåg denna.
- Lättdistraherad.
- Otydligt tal, fel användande av ord, förväxlar ordens plats i meningar.
- Dåligt korttidsminne.
- Förlust av förmågan till även enkel matematik.
- Dålig förståelse när någon pratar med eleven.
- Stora problem när flera pratar samtidigt.
- Svårigheter att förstå skriven text.
- Svårt att följa med i filmer och tv-program.
- Förvirrad och oklar tankeverksamhet.
- Glömmer i vilken ordning saker ska göras.

- Svårt att göra val.
- Stora problem med simultan tankeverksamhet, något som påverkar förmågan att planera och genomföra uppgifter som ställer krav på detta.
- Att tänka och skriva samtidigt är ofta helt omöjligt för en del.

Språksvårigheter

Språkfunktioner som att lyssna, prata och förstå är berörda, och svårigheter med skriftspråket är inte ovanligt. Några mister delar av vokabulären och kan inte komma på enkla vardagliga ord.

Handstilen påverkas, ju mer utmattad desto sämre handstil. Några har problem med att omsätta tankar till motorisk handling t ex öga – handkoordination. Det kan medföra att skriftliga uppgifter tar mycket lång tid eller är svåra att genomföra. Att skriva ställer höga krav på uppmärksamhet och koordinering av perception och motorik.

Att skriva är mycket energikrävande för en elev med ME. Att få använda dator kan vara till god hjälp för en del.

Vissa har svårt att prata vilket innebär sluddrigt tal och att man kastar om ordningen på orden i en mening eller använder fel ord. En student kan lyssna på lärarens förklaringar och förstå varje ord för sig, utan att få någon betydelse i den sammansatta meningen.

Att prata kan vara svårt och utmattande för en elev med ME. Eleven kan glömma orden och prata sakta och lågt eftersom det är utmattande att prata med högre röst. Detta kan felaktigt uppfattas som depressivt beteende.

Matematiksvårigheter

Oförmåga till simultana tankeprocesser kan bidra till att några elever för en period mister förmågan även till enkel matematik. En elev som tidigare varit duktig i matematik, kan ha problem med så enkla matematiska beräkningar som att lägga ihop två tal. Eleven kan tappa förmågan att tala om och komma ihåg telefonnummer. Sjukdomen är regressiv, vilket innebär att dessa förmågor återkommer allt efter som eleven blir friskare.

I den grad man kan utföra några matematiska uträkningar, kan detta under en period göras muntligt i små portioner. Vidare kan läraren skriva uppgiften i boken och eleven kan göra tankearbetet. För någon kan det under en period vara omöjligt att skriva talen för att sedan räkna dem. Färdiguppställda tal på papper kan vara till en hjälp. Fortfarande är det viktigt att komma ihåg att kapaciteten kan vara begränsad.

Intolerans för sinnesintryck

En person med ME kan vara extremt känslig för sinnesintryck som ljud, ljus, rörelse, lukt, smak och beröring. Det är som att "filtret i hjärnan" som ska sortera alla sinnesintryck har slutat fungera. Alla sinnesintryck går in parallellt. För många sinnesintryck på en gång kan upplevas som att "hårddisken" kraschar. Det kan leda till akut huvudvärk, illamående och ont i kroppen förutom en enorm utmattning. Denna känslighet kan göra det omöjligt att vara i ett klassrum utan att man blir mycket sjukare.

Sömnsvårigheter

Problem med sömnen visar sig både genom insomnings- och uppvakningsproblem. Tidigt i sjukdomsförloppet har ofta patienten hypersomni (ökat sömnbehov 14-16 timmar/dygn), vilket allt efter som kan ändra sig till insomnia. Det kan då vara omöjligt att få sova oavsett hur trött man är. Hjärnan hänger liksom upp sig, och det är omöjligt att sluta tänka. När man äntligen får sova är emellertid inte sömnen av det slaget att man blir utvilad. Man vaknar ofta utmattad, och det tar lång tid att bli ordentligt vaken.

Andra symptom

Andra symptom är ändrade vegetativa och hormonella responser, hjärtklappning, blodtrycks-fall, dålig temperaturreglering, domningar och yrsel. Många mår illa stor del av tiden. Någon känner inte hunger, andra är hungriga hela tiden. Vissa måste ha möjlighet att äta varje timme eftersom de är beroende av flera små måltider under dagen för att fungera. En del har smärtor i muskler och leder. Huvudvärk i varierande grad är mycket vanligt. Tillståndet är komplext, och det finns inget facit på begränsningarna som sjukdomen för med sig. Därför måste man sätta sig grundligt in i varje enskild elevs situation.

Anpassning av undervisningen

- När eleven är som sjukast är det ingen vits med undervisning. Vänta tills eleven blir frisk nog att ta in kunskap.
- När eleven är frisk nog att ta emot undervisning i hemmet är det viktigt att man går försiktigt fram. Börja med 5-10 minuter och öka gradvis. Var lyhörd för hur mycket eleven kan ta emot. Prioritera basämnen som norska (svenska), engelska och matematik. Välj ut det viktigaste och öka arbetsmängden **försiktigt** varefter eleven klarar av det.
- Räkna med att det blir en del frånvarotimmar. Dagsformen varierar. Låt inte det bli ett irritationsmoment.
- De flesta av dessa elever fungerar bättre senare på dagen.
- Fokusera på det som fungerar bra. Kan eleven ta in kunskap via ljud, använd möjligheten att berätta eller läsa högt. Ljudböcker kan också vara till hjälp för några. Dessa kan skolan låna från Läringcentret. Väldigt många läroböcker för både grund- och vidaregåendeskola är tillgänglig på CD.
- Förmågan till att upprätthålla koncentrationen är påverkad i olika grad. Det är ingen idé att fortsätta undervisning om inte eleven kan tillgodogöra sig något av det som sägs. Anpassa mängden till elevens kapacitet i ögonblicket. Genom att ge repetitionsövningar kommer du att se om eleven hänger med. Om inte eleven kan svara på de enklaste frågorna är det dags att avsluta undervisningen.
- Det är inte alla elever som klarar av skriftliga uppgifter. Anpassa detta till den enskilde elevens kapacitet. Ge korta avgränsade uppgifter när eleven kan skriva igen.
- Dela upp större uppgifter/prov i mindre delar och låt eleven göra en del åt gången.
- Ge inte många instruktioner på en gång. Ge en skriftlig instruktion som komplement till de muntliga.
- Någon mister förmågan att läsa. När de kan börja läsa lite igen, ge korta texter. Låt eleven redogöra för innehållet muntligt om det fungerar.
- För några kan det vara mindre energikrävande med muntliga prov än skriftliga.
- Uppgifter med många valmöjligheter kan vara ett problem. Begränsa alternativen eller avgör åt eleven vad som ska göras så att eleven slipper använda energi och tankeverksamhet på att välja.
- En elev som kommer **tillbaka till skolan igen** kan ha nytta av en gradvis återgång till undervisningen. Det kan innebära undervisning i eget rum med enbart läraren. När eleven är redo att vara i klassrummet igen kan det finnas behov för ett gruppum där eleven kan dra sig tillbaka för att vila. Det är mycket viktigt att gå försiktigt fram.
- Elevens förmåga att prestera beror på dagsformen som kan variera från dag till dag.
- Ge inte läxor i början. Anpassa detta till elevens kapacitet.
- Ge inte eleven prov innan han/hon är redo för detta.
- Ge eleven dina anteckningar från lektionen eller kopiera en annan elevs noteringar, så att eleven slipper anteckna samtidigt som du undervisar.

- Det är bra med dubbel uppsättning av böcker så att eleven har ett set hemma och ett i skolan. Då slipper eleven använda energi på att bära en tung väska.
- Användande av hörlurar med valfri musik vid individuellt arbete kan vara en hjälp för att stänga ute hörselintryck och underlätta visuell fokusering. För några kan detta vara avgörande för att kunna vistas i klassrummet eller andra lokaler där många människor samlas. Ljud som man styr själv är enklare att förhålla sig till än hörselintryck man inte kan styra själv.
- I fortsättningsskolan kan man ansöka om att få välja bort idrott. Eleven får då läsa teori istället.
- Man kan ansöka om skjuts till och från skolan för dessa elever så att minsta möjliga energi används att komma till och från skolan.
- Dator med rättningsprogram kan vara en nödvändighet för många av dessa elever. Om skolan vill ha hjälp med detta kan man kontakta hjälpmedelcentralen. Intyg från läkare och specialist gäller som dokumentation. PPT kan också uttala sig.
- Det är viktigt att terminsprov/heldagsprov organiseras utifrån elevens kapacitet, förutsatt att eleven är i form att genomföra dessa prov. Proven kan genomföras under två dagar. Eleven kan genomföra proven i hemmet. Det är viktigt att man anpassar sig så mycket som möjligt i detta. Minns att eleven har begränsad kapacitet att utföra uppgifter som tar tid. Om proven görs på skolan behöver det läggas till tid för pauser under tiden. Det kan också vara nödvändigt att eleven får sitta ensam i ett grupperum för att genomföra proven.
- För elever som är sjuka tidigt i ungdomsskolan bör man fundera över nödvändigheten i att ge betyg i de olika ämnena. Det medför onödig stress. Om eleven blir bättre kan man ge betyg i sista året. Elever som inte får godkänt i alla ämnen kan söka in särskilt eller på individuellt underlag till vidaregåendeskola. PPT bör komma med ett uttalande i den saken. Ett läkarintyg är inte nödvändigt, men det kan skilja sig från kommun till kommun. Elever som söker in särskilt, har rätt till specialpedagogisk uppföljning i vidaregående skolan.

Ett sakkunnigt uttalande från PPT kommer att hjälpa till att få fram resurser för specialundervisning. Skolan tar vanligtvis initiativ till detta. Det kommer då att utarbetas en individuell utvecklingsplan (IUP), som skall bidra till att säkra en anpassad och tillrättalagd utbildning.

Det är viktigt att vara uppmärksam på att elever i vidaregående skola kan använda sej av rätten till utvidgad tid och ta utbildningen över 5 år.

VIKTIGT:

Något av det viktigaste i planeringen och anpassningen för dessa elever är att de inte utsätts för onödig stress och press. **Som lärare måste du lita på att eleven alltid gör det han/hon kan.** Eleven kan se relativt frisk ut, och det kan vara svårt att se begränsningarna han/hon har. Lita därför på att det föräldrar och elev säger är riktigt. Det kommer att motverka syftet att påpeka att eleven borde gjort mer. Ibland kan det t o m vara nödvändigt att du som lärare hjälper eleven att begränsa aktiviteten eftersom eleven gärna kommer att vilja göra mer och inte ser sin egen begränsning. Konsekvenserna av att göra för mycket blir oftast att eleven blir mycket sjukare och oförmögna att prestera något alls under en period. Det är bättre att hålla en jämn aktivitet som ligger väl innanför ramen för elevens ork. På det sättet kan man säkra en möjlig förbättring både när det gäller skola och hälsa.

Ett gott samarbete med hemmet är mycket viktigt. Minns att föräldrarna efterhand blir experter på sitt barns sjukdom, och att de kan ge dig som lärare den information du behöver för att anpassa undervisningen till de behov eleven har just den perioden.

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 3