

# ME/CFS i skolan

Camilla Gillberg

Pedagog, sjuk i ME/CFS, mamma till en tonåring med ME/CFS och kontaktperson för RME Barn och unga. E-post: camilla.gillberg@rme.nu.

Att ha barn med särskilda behov i skolan kan vara en utmaning för alla inblandade. När det gäller barn med ME/CFS är funktionsgraden mycket olika från barn till barn, men variationen finns också i perioder för samma barn. Behoven kan ändras drastiskt när energinivån sjunker hastigt. Anpassningarna behöver inte nödvändigtvis kosta pengar, men det kan krävas att man är beredd att tänka utanför boxen när det gäller barn med ME/CFS. Undervisningen och miljön måste utformas så att energin tas tillvara på ett så bra sätt som möjligt. Två barn som är ungefär lika sjuka i ME/CFS kan ha olika behov av anpassning.

Education for children with special needs can be a challenge for everyone involved. Children with ME/CFS can have very different levels of functioning, but one child with ME/CFS can also vary in capacity over time. Needs can change drastically when the energy level drops rapidly. The adjustments needed do not necessarily cost money, but demand "thinking outside the box" when it comes to children with ME/CFS. Teaching methods and school environment must be adjusted in order to save and utilize the child's limited energy. Two children with a similar degree of ME/CFS may need very different types of adjustment.

Som med alla barn i skolan är det viktigt att utgå från individen. Symtomen vid ME/CFS kan skilja sig mycket mellan olika barn och även från tid till annan. Somliga har svårast med fysisk aktivitet medan det för andra är de kognitiva förmågorna som sviktar mest. Eftersom mental aktivitet kan vara lika ansträngande som fysisk, och ge samma typer av bakslag som fysisk aktivitet, behöver man tänka igenom hela undervisningssituationen. Genom att fokusera på det som fungerar bra, och vänta med det som för tillfället inte fungerar, undviker man onödig stress för barnet, vilket

förenklar undervisningen. Ett nära samarbete mellan olika professioner på skolan och föräldrar underlättar för alla inblandade. En fras som är bra att komma ihåg när man arbetar med ett barn som har ME/CFS är "Följ barnet".

## **Pacing – att hushålla med sin energi**

Barn med ME/CFS vill som regel mycket, gärna gå till skolan samt utöva till exempel idrott och andra aktiviteter. Inte sällan försöker de delta på ren vilja, trots att orken för länge sedan tagit slut. För att de inte ska för-

sämras eller återfalla till ett sämre läge behöver man därför som regel snarare påminna dem om att ta det lite lugnare än att motivera dem.

Att balansera sin energinivå så att man undviker försämringar är en teknik som kallas för ”Pacing” och som rekommenderas av kunniga ME/CFS-läkare. Pacing är svårt, men viktigt för alla med ME/CFS. Pacing går kortfattat ut på att hitta sin energiram, d.v.s. vad man som mest orkar innan man blir sämre och sedan aldrig göra mer än 70% av det. Lyckas man hålla sig inom 70%-ramen finns det lite extra energi kvar för till exempel återhämtning och att få i sig vätska och näring. En rätt utförd pacing ger inga försämringar utan stabiliserar som regel hälsotillståndet.

Pacing ska genomsyra alla delar av livet, här är några exempel:

- Att man vilar tillräckligt mycket, men också på rätt sätt och i rätt tid. Att vila innan man är helt slut är mycket mer effektivt än att vänta tills benen inte längre bär. En del kan läsa en bok eller lyssna på ljudbok eller musik, eller se en film, medan de vilar, andra måste ha tyst och mörkt.
- Att man äter när man behöver, men att man också är lyhörd för kroppens signaler så man inte äter sådant man kanske inte riktigt tål, eftersom det då går åt extra mycket energi till att ta hand om det man åt.
- Att man balanserar aktiviteten under dagen. Man kan till exempel dela upp jobbigare saker i flera kortare pass, man kan rotera det

man gör – läsa, äta, vila i mörkt rum, läsa, bygga lego, skriva, ta en promenad, rita – så att olika delar av kroppen och hjärnan får arbeta, men får paus innan just den delen hinner bli utmattad.

När de vuxna som finns runt barnet hjälper till med att dämpa och balansera aktiviteten under dagen, men även över längre tid, ökar chansen att barnet har kvar energi för sociala relationer och inläring. Det är viktigt att skolan samarbetar med hemmet för att hjälpa eleven att begränsa sin aktivitet till en nivå som inte förvärrar symtomen och så att energikrävande aktiviteter inte sker samtidigt hemma och i skolan.

## Symtom

Vanliga symtom hos barn med ME/CFS är utmattning, infektionskänsla, yrsel och illamående. Huvudvärk och värk i kroppen är också vanligt, och även då barnet mår relativt bra, finns det ständiga symtom som gör sig påminda. Ytterligare ett mycket vanligt symtom är det som kallas ”hjärndimma”. Detta är i stort sett samma sak som det som brukar kallas för hjärntrötthet och som kan ses bland annat efter hjärnskador. Hjärndimma/hjärntrötthet är ofta mycket besvärande och handikappande och innebär bland annat koncentrations-svårigheter, minnesproblem samt ljud- och ljuskänslighet. Inte sällan beskrivs detta ihop med utmattningen som det svåraste symtomet. Att få hjälp med att minska på intryck och ge möjlighet att skärma av och vila hjär-

nan under skoldagen – anpassningar som ofta liknar de vid autism eller ADHD – sparar massor av energi hos barnet. Information om hjärntrötthet finns bland annat på [www.mf.gu.se](http://www.mf.gu.se).

### Tre nivåer

Man kan dela in barn och ungdomar med ME/CFS i tre grupper utifrån hur svårt sjuka de är:

- De som är för sjuka för att klara av någon undervisning alls.
- De som kan tillgodogöra sig undervisning, men är för sjuka för att vistas i skolan.
- De som kan vara i skolan - hela eller delar av dagen - men behöver anpassningar av varierande grad.

Givetvis finns också stora skillnader inom de tre grupperna.

### De svårast sjuka

De barn som blir mycket svårt sjuka i ME/CFS kan bli helt sängbundna och kan inte gå i skolan alls. Förutsättningarna för inlärning finns inte när sjukdomen har övertaget och kraften saknas.

Om man har ungdomar som går på gymnasiet behövs sjukskrivning för att få behålla studiebidraget, ibland behöver skolan en sjukskrivning även för yngre barn.

Glädjande är att om och när dessa barn börjar må bättre tar de ofta snabbt igen det de missat. Dock krävs rätt hjälp och stöd i gränssättningen och att man inte pushar på när återhämtningen sker, så att de försämras igen.

### Hemundervisning

Nästa grupp är de som är ganska sjuka, men som ändå kan tillgodogöra sig hemundervisning. Att under tidspress sköta en normal morgonrutin med hygien, påklädning och frukost kan ta större delen av dagens energi och tillsammans med den något röriga miljö som ofta är i skolan kan det omöjliggöra skolgång för många barn med ME/CFS.

Idag finns många hjälpmedel för hemundervisning – chatter (både skrivna och med bild och ljud), filmer, PowerPoint-presentationer och gemensamma dokument och program på webben där lärare och elev kan arbeta ihop. Det finns även företag som specialiserat sig på webbaserad hemundervisning. Denna typ av undervisning är oftast tänkt för elever som av någon anledning inte vill gå i skolan, så kallade "hemmasittare", men fungerar oftast utmärkt att anpassa även till sjuka elever. Här finns många möjligheter!

Att jobba med kvalitet framför kvantitet är smart. Till exempel kan en uppgift i samhällskunskap samtidigt fungera som svenskauppgift, för att använda elevens energi mer effektivt. Vissa elever behöver få fokusera på ett ämne åt gången under en längre period, andra behöver rotation under dagen/veckan och omväxlande ämnen för att orka. Det är viktigt att komma ihåg att dessa elever kan behöva anpassat tempo i hemundervisningen i förhållande till hur snabbt skolkamraterna arbetar.

Många elever i den här gruppen orkar bara undervisning korta stunder.

Fem minuter kan vara tillräckligt för en del medan andra klarar längre tid. Man får pröva sig fram.

Många med ME/CFS fungerar bättre vissa tider på dygnet. Fundera över när på dagen eleven har lättast att orka med undervisning. Även antal tillfällen per vecka är bra att fundera över.

### De minst drabbade

Om barnet är lindrigt drabbat av ME/CFS och orkar vistas i skolan på hel- eller deltid, innebär det att barnet ändå ständigt lider av många och svåra symtom som kräver hjälp och anpassning. Det innebär dock inte att alla anpassningar är stora och kostsamma. Man kommer långt med att använda sin fantasi och tänka utanför de ramar man normalt har i skolan. Det är inte ovanligt att barnet själv vet vad som kan underlätta, även om han eller hon inte kan motivera varför. Att visa förståelse och lita på att eleven gör sitt bästa – och kanske hjälpa till att bromsa lite – räcker långt utan att kosta något.

Att vara i skolan handlar om undervisning, men även om det sociala samspelen. För de äldre eleverna handlar det också om att läsa schema, ta sig till rätt sal, passa tider, ha rätt material och flytta detta till rätt plats i rätt tid samtidigt som man har kompisar som pockar på uppmärksamhet runt omkring. Utöver det ska man förhålla sig till stimmig och ibland högljudd miljö. Att luncha i en stor matsal eller delta i en rörig klassdiskussion kan stjälpas hela skoldagen, likaså att delta i fysiska aktiviteter/idrott.

Om man haft hemundervisning en tid kan det vara lämpligt med en tids inskolning innan man börjar i klassen “på riktigt”. Att komma till skolan och få en stund tillsammans med bara läraren och eventuellt några få elever kan vara tillräckligt i början. För en del kan detta kombineras bra med hemundervisning av någon slag.

Det händer att eleven plötsligt får svårigheter med något denne normalt kan. Den enklaste text eller de lättaste mattetalen kan plötsligt bli helt obegripliga. Detta hör till sjukdomsbilden och kan hålla i sig en kortare eller längre tid för att sedan plötsligt försvinna. Det kan hjälpa att byta ämne och göra något annat en stund.

Många har problem med provsituationen. Att få kunskapen från hjärnan ut genom handen ner på papper, i en situation som ofta upplevs som stressande, fungerar i regel dåligt.

### Ortostatisk intolerans

Många barn med ME/CFS har problem med ortostatisk intolerans, det vill säga att kroppen har svårt att reglera blodtryck och blodflöde när man till exempel reser sig. Man till och med har svårt att stå i upprätt. Här kan en fåtölj eller soffas i klassrummet hjälpa. Genom att ge eleven möjlighet att sitta bekvämt och luta huvudet under genomgångar, filmer och liknande kan koncentrationstiden utökas betydligt. Detta ger också möjlighet att få en stunds vila utan att missa lektionstid. Det sparar också tid om eleven har nära till ett ställe där han eller hon kan vila när det behövs under dagen – för en del räcker en få-

tölj i ett hörn av klassrummet medan andra behöver kunna lägga sig ner i ett mörkt rum.

### Tips

Här är några saker som kan vara till stor hjälp för de elever med ME/CFS som orkar vistas i skolmiljö

- Tillåt eleven att ta små pauser under lektionerna om det behövs. Några minuter i korridoren, att dricka lite vatten eller titta ut genom fönstret en stund kan göra stor skillnad. Att ha möjlighet att alternera mellan ämnen under ett arbetspass kan också göra det lättare att hålla fokus.
- En del dagar är det fullt tillräckligt för eleven att ha varit i skolan. De dagarna blir inte mycket annat gjort. Eleven kommer med all sannolikhet att ta igen detta då denne mår bättre, så undvik "tjat" under dessa dagar.
- Samarbeta över ämnen. En uppgift i samhällskunskap eller religion kan till exempel samtidigt visa på elevens kunskaper i svenska.
- Begränsa upprepningar. Om eleven har förstått principen med det man håller på med efter tre räknade uppgifter i matte, behöver kanske resten inte göras utan eleven kan spara energin till något annat, som att vila en stund.
- Ge eleven färdiga anteckningar i förväg vid genomgångar. Att lyssna och skriva samtidigt är för många med hjärndimma/hjärntrötthet en omöjlighet.
- Många elever har svårt för provsituationen, men kan visa sina kunskaper på annat sätt, till exempel genom muntliga redovisningar, skriftliga inlämningar eller diskussioner mellan lärare och elev.
- Skapa en så lugn miljö som möjligt kring eleven. Ibland kan eleven behöva sitta i eget rum – ensam eller med någon klasskamrat som han/hon fungerar bra ihop med – när stort fokus krävs.
- Se till att eleven slipper bära tunga böcker, dator m.m. mellan olika klassrum. Kan kanske en lärare hjälpa till eller kan man hitta någon alternativ lösning? Låt eleven ha dubbla uppsättningar böcker för att slippa bära tunga väskor mellan hemmet och skolan.
- Lyft ut idrott från schemat eller anpassa idrottslektionerna helt utifrån barnets nivå. Ett av de stora symtomen vid ME/CFS är att man drabbas av symtomökning efter aktivitet. Det kan märkas direkt efter lektionen eller påverka de följande dagarna och gynnar inte hälsan på lång sikt.
- Låt eleven använda hiss istället för trappor.
- Meddela utflykter och liknande i god tid. Då hinner eleven förbereda med extra vila och eventuellt extra mellanmål. Ska man gå långt (vilket många med ME/CFS har problem med) hinner man ordna skjuts/kolla busstider.
- Använd ljudböcker om det är lättare för eleven att lyssna än att läsa. Låt eleven skriva på dator istället för för hand. Många saker som används för dyslektiker fungerar bra även för ME/CFS-drabbade.
- Hörlurar med valfri musik alterna-

tivt öronproppar/hörselkåpor kan underlätta för att hålla fokus. Ljud som man väljer och styr själv är oftast enklare att hantera än ljud man inte själv kan påverka.

- Skolskjuts för elever som åker kommunalt eller går/cyklar till skolan sparar mycket energi.
- En del elever kan klara sina skoldagar bättre med hjälp av en assistent som följer med. Denne kan då hjälpa till att bära böcker, se till att eleven är på rätt ställe på rätt tid, bromsa aktiviteterna när det behövs och hjälpa barnet att strukturera skolarbetet.
- När man kommer till högskolan och gymnasiet har man ofta många olika lärare att förhålla sig till. Det kan underlätta mycket om man tillsammans med någon på skolan – en mentor eller specialpedagog – så ofta som behövs kan hjälpas åt att gå igenom vilka uppgifter eleven har och strukturera arbetet. Var ska fokus läggas, vad kan vänta, vad behöver ingen uppmärksamhet alls just nu? Det kan vara svårt för en ME/CFS-sjuk elev att urskilja vad som gäller just denne i en instruktion till hela klassen.
- Observera barnet och lär känna det! Det går att se tydliga tecken på att barnet börjar bli trött och har överansträngt sig. Om man kan hjälpa barnet att bromsa innan han eller hon blir för trött innebär det att barnet kan tillbringa mer tid i skolan. Vanligt förekommande tecken på att barnet är på väg att gå utanför sin gräns är att barnet klagat på huvudvärk eller andra ökande

symtom, kan verka lite speedat eller sitter och stirrar rakt ut i luften, blir blek eller får röda kinder, börjar sluddra, pratar ovanligt högt, tyst eller osammanhängande eller inte förstår instruktioner. Fråga föräldrarna om vad just deras barn har för tecken.

### Mat och vila

Om matsituationen är rörig kan det vara svårt för eleven att orka äta tillräckligt mycket, bortsett från den symptomökning som sorl och porslinsklirr ofta ger. Detta i sin tur minskar så klart energin hos barnet. Lösningen är att barnet får sitta i ett mindre rum och äta.

Många av dessa barn behöver extra mellanmål under dagen, men det kan vara svårt att komma ihåg sitt mellanmål när man är mitt i ett arbete eller en genomgång. Att få hjälp med en påminnelse, eller få tillåtelse att ha en "matklocka" av något slag som påminnelse, kan underlätta. Ofta är dessa barn överkänsliga eller allergiska mot vissa typer av mat, men hanteringen av detta skiljer sig inte från andra barn med allergier. Matöverkänsligheter hos barn med ME/CFS syns inte alltid vid provtagning, så här handlar det återigen om att lita på barnet och dess föräldrar.

Miljön i korridorer och på skolgården är ofta ganska rörig. Hjälpt eleven att verkligen använda rasten till en återhämtningsstund. Att få stanna i ett tomt klassrum, gärna med en skön sittplats, kan göra att eleven orkar hela skoldagen. Att kunna sova en stund på en längre rast eller håltimme är jät-

tebra. Ju mer effektiv vila det ges tillfälle till under dagen, desto mer skolarbete orkar barnet. Det kan behöva ordnas en plats att sova på som barnet kan "boka" i förväg för håltimmar, alternativt en plats som inte används av någon annan än barnet.

### **Miljö**

Många barn med ME/CFS är överkänsliga mot flera olika saker. Det kan vara olika sorters mat, men även lukter som till exempel parfymer, starkt doftande schampo och andra hårvårdsprodukter samt tvättmedel och sköljmedel. Överkänslighet mot ljud, ljus och smaker är också vanligt. Att se till att miljön runt barnet är väl förberedd så att barnet inte mår dåligt av den är till stor hjälp.

### **Det viktigaste av allt – tro på eleven!**

Måendet kan svänga snabbt, på en minut. Det som fungerade nyss kan plötsligt vara helt omöjligt. Det kan ibland vara svårt att som utomstående hänga med i svängarna och det är därför viktigt att vara lyhörd för barnet.

Det är inte ovanligt att ett barn inte kan ge en omedelbar förklaring till sitt önskemål om hur en situation ska hanteras, men det är troligt att det handlar om att barnet instinktivt hittat ett sätt att spara energi. Det är ganska vanligt att barnet inte vet varför det vill göra på ett visst sätt, utan bara upplever att det går lättare. Att komma med långa förklaringar tar också energi. Det är bättre att prata om sådant i lugn och ro ihop med föräldrarna vid ett separat tillfälle istället för med barnet just

i stunden.

Om du är pedagog och känner dig osäker – fråga föräldrarna! Föräldrar till ME/CFS-sjuka barn har, som de flesta föräldrar, ofta god koll på varför deras barn behöver göra på ett visst sätt och vad som kan fungera. Använd föräldrarnas erfarenhet om barnet och sjukdomen för att, tillsammans med den kunskap du som pedagog eller annan skolpersonal har, kunna hjälpa eleven på bästa sätt genom dess skoltid.

Texten är skriven med utgångspunkt från en text, skriven av norska specialpedagogen Siw Risøy: [http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/Information\\_om\\_ME\\_for\\_skola.pdf](http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/Information_om_ME_for_skola.pdf) samt erfarenheter från föräldrar i stödgruppen "Föräldrar till barn med ME/CFS".

Informationen om hjärntrötthet/hjärndimma är hämtad från: [www.mf.gu.se](http://www.mf.gu.se).