

# Myalgic Encephalomyelitis<sup>1</sup> (ME) - upplýsingar fyrir skóla

Eftir sérkennarann Siw Jönsson

**Sjúkdómurinn Myalgic encephalomyelitis (ME) er taugasjúkdómur. Hann leggst aðallega á fullorðna en einnig á börn og ungmenni sem skapar þörf fyrir þekkingu á því hvernig hægt er að koma til móts við nemendur með þennan sjúkdóm við skólagöngu þeirra.**

ME getur komið fram eftir sýkingar, bólusetningar, eitranir og skurðaðgerðir. Sjúkdómurinn getur einnig laumast að fólki án þekktra orsaka eða farið hægt versnandi eftir sýkingar, skurðaðgerðir eða annað líkamlegt álag. Sjúkdómurinn felur í sér **örmögnun** með a.m.k. 50% lækkun á virknistigi í a.m.k. 6 mánuði.

Sjúkdómnum er hægt að skipta í þrjú mismunandi stig:

## 1. Bráðastigið

Sjúklingurinn er mjög veikur. Algeng einkenni eru verkir í vöðvum, vöðvakippir, ógleði, svimi, svitamyndun, flensulík einkenni, örmögnun, særindi í hálsi og hann/hún sefur mestan tímann. **Það er vonlaust að ætla að sinna einhverri skólavirkni. Það gildir einnig um heimakennslu.**

## 2. Fyrsta batastigið

Sjúklingurinn er enn með mörg einkenni, en finnst hann ekki vera eins veikur allan tímann. Hægt er að auka virkni með mikilli varúð. **Nemandinn gæti verið í ástandi til að fá einhverja heimakennslu en venjuleg skólaástandun er útilokuð.** Mörgum líður betur og auka virkni of hratt á þessu stigi þannig að þeir fá bakslag.

## 3. Batastigið

Á þessu stigi er hægt að innleiða virkni smám saman og með varúð. Sjúklingurinn getur fengið bakslag á þessu stigi. **Nemandinn getur prófað, gætilega þó, að stunda einhverja skólagöngu með því að mæta í nokkrar kennslustundir í skóla. Hægt er að auka kennsluna smám saman eftir því sem nemandinn þolir álagið án þess að verða veikari af því.**

Sjúkdómurinn kemur fram á ýmsum alvarleikastigum frá vægu, miðlungs, alvarlegu til mjög alvarlegs stigs. Stig sjúkdómsins hefur áhrif á aðlögunarþörfina. Sá sem er á vægu stigi getur líka haft þörf fyrir mikla aðlögun. Það þarf að meta hvert einstakt tilfelli út af fyrir sig.

### Einkenni

Einkenni eru mismunandi og eftirfarandi upptalning er ekki tæmandi lýsing<sup>2</sup>. Sveiflukennt ástand er lýsandi fyrir sjúkdómseinkennum og virkniskerðingu. Ástandið getur breyst frá klukkustund til klukkustundar, frá morgni til kvölds og frá degi til dags. Það getur verið mikill munur á einkennum á milli nemanda. Sumir fá mest líkamleg einkenni á meðan aðrir fá mest hugræn einkenni. Það þýðir að kennarar verða að aðlaga kennsluna út frá þörfum hvers og eins nemanda.

### Óþol fyrir líkamlegri virkni

Óþol fyrir líkamlegri virkni lýsir sér í aukningu einkenna og aukinni hvíldarþörf sem aftur leiðir til minni andlegrar og líkamlegrar getu. Líkamlegt eða andlegt álag getur leitt til langvarandi aukningar á einkennum. Einkennin geta komið fram strax eða allt að 72 tímum eftir virkna. Stundum verður orkutapið svo hratt að það er eins og að stungið hafi verið gat á blöðru. Andleg virkni er orkukrefjandi og hefur sömu takmarkanir og líkamleg virkni. Það

<sup>1</sup> **Myalgic** – þýðir vöðvaverkir og vísar til að sjúkdómurinn feli meðal annars í sér verki í vöðvum **Encephalo** þýðir heili og vísar til þess að heilastarfsemi verði fyrir áhrifum af sjúkdómnum **Myelitis** þýðir bólga í mænu

<sup>2</sup> Sidsel Kreyberg hefur skrifað greinar um ME sem eru afar upplýsandi, m.a.: „Myalgisk Encefalopati – en kort innføring”. Juni 2002, og ”Basis for registret for Myalgisk Encefalopati - ME (Post Viralt Fatigue Syndrom - PVFS)”. Desember 2003

er mikilvægt að íhuga að heilinn er 2% af líkamsþyngd og notar 20% af orkunni.

### Hugræn vandamál

Einn af fylgikvillum sjúkdómsins er áhrif á hugræna virkni. Flestir finna fyrir truflun á skammtímaminni, skertri einbeitingargetu, sjóntruflunum sem leiða til vandamála við lestur texta. Sumir missa hæfileikann til að leysa jafnvel einföldustu reikniáðgerðir. Hugræna þreytan getur þýtt að nemandinn geti ekki einbeitt sér lengi í einu en það veldur erfiðleikum við að klára tímafrek verkefni. Hæfni nemandans til að einbeita sér að huglægum verkefnum er skert. Ef kennarinn heldur áfram kennslu eftir að hugræn þreyta kemur fram munu einkennin aukast. Heilinn verður ekki starfhæfur og ef nemandinn heldur áfram að reyna á sig mun það oft leiða til versnandi ástands. Ef kennarinn tekur þessi vandamál ekki alvarlega mun það valda nemandanum ónauðsynlegri streitu og auknum veikindum.

Hugræna þreytan er jafn hamlandi og líkamlega þreytan. Hjá flestum okkar fer stöðugt hugsanaflæði um hugann í vöku. Heilbriggt fólk getur hugsað um marga hluti samtímis. Eitt af vandamálum ME er að skammtímaminnið virkar afar illa sem gerir það að verkum að maður getur gleymt hvað það var sem maður ætlaði að fara að gera. Líkamleg virkni getur haft áhrif á heilastarfsemina þannig að fagleg frammistaða verður verri eftir líkamlega virkni. Það er eins og maður þurfi að ákveða hvort orkan skuli nýtast fyrir heilann eða vöðvana.

### Merki um hugræn vandamál:

- Slæmt skammtímaminni
- Minnkuð einbeiting
- Erfiðleikar með að vinna úr nýjum upplýsingum og muna þær
- Truflast auðveldlega
- Óskiljanlegt tal, röng notkun á orðum, getur ekki myndað setningu

- Missir á hæfileikanum til að leysa jafnvel einföld stærðfræðidæmi
- Lélegur skilningur þegar einhver talar við nemandann
- Óbærilegt að margir tali samtímis
- Getur ekki skilið skriflegan texta
- Erfiðleikar við að fylgjast með sjónvarpsefni eða kvikmynd
- Ruglingsleg og óskýr hugsun
- Gleymir þeirri röð sem hlutirnir eru framkvæmdir í
- Erfiðleikar við ákvarðanatöku
- Veruleg vandamál með að hugsa um meira en eitt í einu (samhliða hugsanaferli) sem aftur hefur áhrif á getu til að skipuleggja og framkvæma verkefni sem krefjast þess
- Að hugsa og skrifa samtímis er nánast ómögulegt fyrir suma

### Erfiðleikar við tjáningu

Tjáningaráðferðir eins og að hlusta, tala og skilja verða fyrir áhrifum og erfiðleikar við að tjá sig skriflega eru ekki óalgengir. Sumir missa hluta orðaforðans og muna jafnvel ekki einstök orð. Rithönd verður líka fyrir áhrifum og því þreyttari sem viðkomandi er því óskýrari verður skriftin. Sumir eiga erfitt með að umbreyta hugsunum í hreyfingar eins og t.d. augn – handsamhæfing. Það getur þýtt að skrifleg verkefni taka langan tíma eða eru erfið í framkvæmd. Ritun krefst mikillar athygli og samhæfingu á skynjun og hreyfingu. Ritun getur verið afar orkukrefjandi fyrir nemanda með ME. Það getur hjálpað sumum að nota tölvu.

Enn fremur geta einhverjir átt til að tala óskiljanlega eða breyta orðaröð í setningum og/eða nota röng orð. Nemandi getur hlustað á útskýringar kennarans og þekkt hvert orð fyrir sig án þess að fá neina merkingu í orðin þegar þau eru komin saman í setningu.

Fyrir nemanda með ME getur verið erfitt og þreytandi að tala. Nemandinn getur gleymt orðum og talað hægt og lágt vegna

Þess að það er svo þreytandi að tala hærra. Þetta getur ranglega verið túlkað sem þunglyndi.

### **Stærðfræðierfiðleikar**

Skortur á hæfni til samhliða hugsanaferlis veldur því að sumir nemendur missa um tíma hæfni til að leysa jafnvel einföld stærðfræðidæmi. Nemandi sem áður hefur verið góður í stærðfræði getur átt í vandræðum með einfalda stærðfræði-útreikninga eins og að leggja saman tvær tölur. Nemandinn getur misst hæfileikann til að telja og að muna símanúmer. Sjúkdómurinn getur dvínað þannig að þessi færni mun koma til baka eftir því sem nemandinn verður heilbrigðari. Að því marki sem hægt er að sinna stærðfræðiaðgerðum er hægt að gera það munnlega í „smá skömmtum“. Einnig getur kennarinn skrifað dæmin í bók og nemandinn getur séð um vinnuna í huganum. Á tímabilum getur verið ómögulegt fyrir suma að skrifa dæmin upp til útreiknings. Tilbúin uppsett dæmi geta verið lausn. Engu að síður er mikilvægt að muna að getan getur verið takmörkuð.

### **Óþol fyrir skynjunaráreiti**

Einstaklingur með ME getur verið afar viðkvæmur fyrir skynjunaráreiti eins og hljóði, ljósi, hreyfingu, lykt, bragði og snertingu. Það er eins og „sían í heilanum“ sem á að flokka skynjunaráreiti virki ekki. Öll skynjun kemur samhliða inn. Við of mikið skynjunaráreiti er eins og „harði diskurinn“ hrynji. Það getur leitt til skyndilegs höfuðverks, ógleði og sársauka í líkamanum, auk mikillar þreytu. Þetta óþol veldur því að ómögulegt er að vera í kennslustofunni án þess að verða veikari.

### **Svefnvandamál**

Vandamál með svefn birtast í formi erfiðleika við að sofna og vakna. Snemma í sjúkdómsferlinu glímir sjúklingurinn oft við svefnsýki (aukin svefnþörf 14-16 tímar á dag) sem síðan getur breyst í svefnleysi. Það virðist ómögulegt að ná svefni óháð því hversu þreyttur maður er. Heilinn

virðist upptrekkur og ekki er hægt að hætta að hugsa. Þegar maður nær loksins svefni er það ekki endurnærandi svefn. Viðkomandi vaknar oft útslitinn og það tekur langan tíma að vakna almennilega.

### **Önnur einkenni**

Önnur einkenni eru breytingar á viðbrögðum ósjálfráða taugakerfisins og hormónakerfisins, hjartsláttaróregla, blóðþrýstingsfall, truflun á hitastjórnun, dofi og svimi. Margir eru haldnir ógleði mest allan tímann. Sumir finna ekki til hungurs aðrir eru svangir mest allan tímann. Sumir þurfa að hafa tækifæri til að borða í kennslustund vegna þess að þeir eru háðir mörgum litlum máltíðum yfir daginn til að þeir nái að starfa. Sumir eru með verki í vöðvum og liðum. Höfuðverkur í mismunandi mæli er afar algengur. Ástandið er flókið og það finnst engin ein lausn við þeim takmörkunum sem sjúkdómurinn veldur. Þess vegna verður að setja sig vel inn í aðstæður hvers nemanda fyrir sig.

### **Aðlögun kennslu**

- Þegar nemandinn er sem veikastur er enginn tilgangur með kennslu. Bíðið eftir að nemandinn verði nógu frískur til að taka við kennslu.
- Þegar nemandinn er nógu heilbrigður til að fá kennslu heima er mikilvægt að fara varlega af stað. Byrjið á 5-10 mín. og aukið svo smám saman. Verið meðvituð um það hversu miklu nemandinn getur tekið við. Forgangsraðið grunnfögum eins og íslensku, ensku og stærðfræði. Veljið það mikilvægasta og aukið vinnuálagið **varlega** eftir því sem nemandinn er tilbúinn fyrir það.
- Reiknið með því að það mörgum tímum verði aflýst. Dagsformið er mismunandi. Það er engin ástæða til að láta það verða að gremjuástandi.
- Flestum af þessum nemum gengur betur seinni hluta dags. Það ætti því að leggja áherslu á það sem virkar vel. Geti nemandinn tekið á móti þekkingu hljóðrænt nýtið þá möguleikann á að segja frá eða lesa upphátt. Hljóðbækur

geta líka gagnast einhverjum. Skólarnir geta nálgast þær hjá Menntamálastofnun. Mikið af kennslubókum fyrir bæði grunn- og framhaldsskóla má nálgast þar og á Hljóðbókasafni Íslands.

- Áhrifin á hæfileikann til að viðhalda einbeitingu er mismunandi. Það er ekki vit í að halda langar ræður fyrir nemandann ef hann meðtekur ekkert af því sem sagt er við hann. Aðlagðu magnið að hæfni nemandans á hverri stundu. Með því að spytja endurtekinna spurninga á meðan kennslu stendur getur þú séð hvort nemandinn geti enn fylgst með. Ef nemandinn getur ekki svarað jafnvel þeim einföldustu þá er kominn tími til að ljúka kennslu.
- Ekki eru allir nemendur færir um skrifleg verkefni. Aðlagið þetta að getu hvers nemanda. Útdeildu stuttum afmörkuðum verkefnum þegar nemandi getur byrjað að skrifa aftur.
- Skiptu stærri verkefnum í minni hluta og láttu nemandann leysa einn hluta í einu.
- Ekki gefa mörg fyrirmæli í einu. Gefðu fyrirmælin skriflega í viðbót við þau munnlegu.
- Sumir missa lestrargetuna. Þegar þeir byrja að geta lesið aðeins aftur setjið þá stutt lestrarverkefni fyrir. Látið nemandann undirbúa sig munnlega fyrir efnið, ef það virkar.
- Fyrir suma eru munnleg próf ekki eins orkukrefjandi og skrifleg.
- Verkefni með mörgum valkostum geta verið vandasöm. Takmarkaðu valkostina eða ákvarðaðu hvað á að gera þannig að nemandinn þurfi ekki að nota orku og hugsanir í að velja.
- Nemandi sem **kemur aftur í skólann** getur haft gagn af því að koma rólega aftur í kennsluna. Það getur falið í sér að vera í fyrstu einn í kennslustofu með kennara. Þegar nemandinn er tilbúinn að koma aftur

í kennslustofuna getur verið þörf fyrir herbergi þar sem nemandinn getur dregið sig í hlé til hvíldar. Það er afar mikilvægt að fara varlega í þessu ferli.

- Hæfni nemandans til framkvæmda fer eftir dagsformi sem getur verið mismunandi frá degi til dags.
- Ekki útdeila heimavinnu í byrjun. Aðlagið þetta að getu nemandans.
- Ekki láta nemandann taka próf áður en hann er tilbúinn fyrir það.
- Láttu nemandann fá minnispunkta þína frá kennslustundinni, eða afrit af glósum samnemanda, þannig að nemandinn þurfi ekki að skrifa á meðan á kennslu stendur.
- Mælt er með tveimur eintökum af bókum þannig að nemandi geti haft eitt eintak í skólanum og eitt heima. Þá þarf nemandinn ekki að eyða orku í að bera þunga tösku.
- Notkun heyrnahlífa við einstaklingsvinnu getur hjálpað til við að útiloka hljóðáreiði og auðveldað sjónræna einbeitingu. Fyrir suma getur þetta gert útslagið fyrir veru í skólastofunni eða á öðrum svæðum þar sem margir eru samankomnir. Auðveldara er að takast á við hljóð sem þú getur stjórnað sjálfur heldur en hljóðáreiði sem þú hefur enga stjórn á.
- Í framhaldsskóla er hægt að sækja um undanþágu frá íþróttum. Einkunnir byggjast þá á prófum í kenningum.
- Hægt er að sækja um akstur til og frá skóla fyrir þessa nemendur þannig að sem minnst orka sé notuð til að komast til og frá skóla.
- Tölvur með stafsetningarleiðréttingu geta verið nauðsynlegar fyrir marga af þessum nemendum. Hægt er að vinna þetta í samstarfi við skólann. Vottorð frá lækni auk umsagnar sérkennara ætti að duga.
- Mikilvægt er að annarpróf/heilsdagspróf séu skipulögð út frá getu nemandans, að því að tilskildu að nemandinn geti tekið próf. Prófinu er hægt að dreifa yfir tvo daga. Nemandinn

getur tekið prófið heima hjá sér. Það mikilvægt að teygja sig eins langt og hægt er í þessari útfærslu. Munið að nemandinn er með takmarkaða getu til að sinna verkefnum sem taka tíma. Ef prófið er framkvæmt í skólanum þarf að veita viðbótartíma og gera hlé annað slagið. Það getur einnig verið nauðsynlegt fyrir nemandann að fá að vera einn í stofu við að framkvæma prófið.

- Fyrir nemendur sem verða veikir snemma í unglingsáldinni ætti að meta nauðsyn þess að gefa einkunn í mismunandi fögum. Það veldur óþarfa streitu. Ef þeir verða betri er

hægt að gefa einkunnir síðasta árið. Nemendur sem eru með ófullnægjandi prófskírteini geta látið meta sig á einstaklingsgrunni eða fengið undanþágu til að geta hafið nám í framhaldsskóla. Hægt er að athuga í samvinnu með skólunum hvort einhverskonar sérnám henti viðkomandi og hvaða aðstoð er í boði í framhaldsskólanum. Nemandinn gæti átt rétt á sérkennslu. Rétt er að kynna sér vel hvaða úrræði eru í boði

- Einnig er rétt að athuga hvort hægt sé að taka námið á lengri tíma en það er sett upp í námsskránni.

### MIKILVÆGT:

Eitt af því mikilvægasta í aðlögun náms fyrir þessa nemendur er að þeir verði ekki fyrir óþarfa streitu eða þrýstingi. **Sem kennari verður þú að treysta því að nemandinn sé alltaf að gera allt sem hann/hún getur.** Nemandinn getur litið út fyrir að vera tiltölulega heilbrigður og það getur verið afar erfitt að sjá þær takmarkanir sem hann/hún hefur. Þú þarft því að treysta að það sem foreldrarnir og nemandinn segir sé rétt. Að gefa nemandanum þá tilfinningu að hann/hún ætti að hafa gert meira vinnur gegn tilganginum. Stundum þarft þú sem kennari að hjálpa til við að takmarka virknina vegna þess að nemandinn vill gera meira og sér ekki takmarkanir sínar sjálfur. Afleiðingar þess að gera of mikið eru oft að viðkomandi verður verulega veikari og missir getuna til að gera nokkuð í einhvern tíma. Það er betra að halda jafnri virkni sem er vel innan takmarka. Þannig er hægt að tryggja mögulegar framfarir bæði hvað varðar skóla og heilsu.

Gott samstarf við heimilið er afar mikilvægt. Hafðu í huga að foreldrar verða sérfræðingar í veikindum barnsins og þeir geta veitt þér þær upplýsingar sem þú þarft til að aðlaga kennsluna á grundvelli þarfa barnsins á hverjum tíma.

### Heimildir:

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 oppmerksomhetsvansker 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 3BH

Upprunaleg grein á norsku: <https://www.udir.no/globalassets/filer/regelverk/rundskriv/me-info-til-skole.pdf>

Íslensk þýðing: Jóhanna Sól Haraldsdóttir