

Börn með ME sjúkdóminn eða langvinnt Covid

upplýsingar fyrir starfsfólk í skólum



Börn með ME sjúkdóminn eða langvinnt Covid

1. Um sjúkdóminn

ME eða Myalgic Encephalomyelitis er alvarlegur og langvinnur taugasjúkdómur sem veldur mikilli skerðingu á lífsgæðum.

ME-sjúklingar upplifa gríðarlega þreytu sem ekki lagast við hvíld og vakna aldrei úthvíldir. ME getur versnað við minnsta álag, hvort sem það er líkamlegt eða andlegt, og leitt til þess sem kallast „örmögnun eftir álag“. Örmögnunin getur komið fram dögum eftir álagið og varað í lengri tíma. Oft fylgir heilapoka og verkir.

ME getur lagst á fólk á öllum aldri. Hjá börnum getur verið enn flóknara að greina sjúkdóminn. Börn með ME eiga oft erfitt með að stunda skóla eða taka þátt í fjölskyldu- eða félagslífi. Mörg eru með ljós-, hljóð- eða lyktaróþol.

ME myndast oftast út frá veirusýkingu og ef sjúkdómurinn kemur upp úr Covid sýkingu er hann oftast nefndur langvinnt Covid (LC).

ME er oft lengi vangreint hjá börnum og skrifað á leti, aumingjaskap, eða jafnvel vanrækslu foreldra.

- Einkenni eru **sveiflukennnd**: nemandi getur stundum verið með lítil einkenni en síðan hrakað vegna bakslags.
- Færni getur breyst frá degi til dags.
- Mikilvægt er að **treysta lýsingu barnsins og foreldra** á einkennum og getu.

Akureyrarklíníkin hefur sérhæft sig í að sinna sjúklingum sem glíma við þessa sjúkdóma.



2. Réttindi barnsins

Börn með ME eða LC eiga **rétt á menntun við hæfi** samkvæmt:

- Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna
- Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks
- Lögum um grunnskóla nr. 66/1995
- Lögum um þjónustu við fatlað fólk nr. 38/2018
- Lögum um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna nr. 86/2021

Skólinn ber **lagalega skyldu** til að aðlaga kennslu og veita stuðning svo að barnið hafi jafna möguleika til náms og þátttöku.



3. Sérstakir námsörðugleikar

Algengt er að börn með ME eða LC þrói með sér námsörðugleika. Ástæður þess geta verið:

- Skert einbeiting, minni og vinnsluhraði.
- Lestrar- eða stærðfræðierfiðleikar.
- Skert hreyfifærni, t.d. við að skrifa.

Lausnir

- Nota hljóðbækur og styttri texta.
- Stilla tölvu til að auðvelda ritun – stækka letur, raddstýring.
- Skipta stærðfræðiverkefnum upp, sýna aðeins eitt dæmi í einu.
- Einföld verkefni með skýrum fyrirmælum.
- Mikilvægast er að leggja áherslu á grundvallarþekkingu fremur en magn námsefnis.

4. Nám og kennsla

Virkniaðlögun: skipuleggja námið í **stuttar, fyrirsjáanlegar lotur** með hvíld á milli.

Nemandi á að hætta áður en hann verður það þreyttur að hætta sé á örmögnun eftir álag – þannig er hægt að forðast **bakslag**.

Sveigjanleiki er lykillinn

- **Mæting** – stundum þarf heimakennslu eða fjarvinnu.
- **Verkefni** – styttri textar, einfölduð próf, aðlögun námskrár.
- **Námsform** – munnleg fyrirmæli, hljóðbækur, upptökur.

Gott er að halda **virknidagbók** til að finna rétta lengd námslota og hvaða fög eða verkefni krefjast meiri orku.

Sérstaklega þarf að **forðast að auka kröfur** og álag á nemanda þegar honum byrjar að líða betur – slíkt leiðir oft til bakslags.

Of mikið álag kemur ekki í ljós strax, bakslag í forni örmögnunarkasts hefst um 12 klst til viku síðar. Hvert örmögnunarkast veldur áhættu á því að nemandinn verði fyrir varanlegu heilsutjóni, og því þarf að forðast þau með öllu.



5. Aðstæður í skólanum

Sveigjanlegt námsumhverfi

- Nemandi þarf að geta farið afsíðis í rólegt herbergi til hvíldar.
- Rólegt, hljóðlátt umhverfi bætir einbeitingu.

Orkusparnaður

- Nemandi á að þurfa að eyða sem minnstri orku í ferðir, að bera bækur eða að halda utan um verkefni.
- Aðstoðarmaður getur létt álagið, borið bækur, séð um skipulag og aðstoðað í kennslustofu.

Hjálpartæki

- Fartölva- auðveldar ritun.
- Tvö sett af skólabókum, heima og í skóla.
- Rafmagnshjólástóll/skutla ef hreyfing veldur mikilli þreytu.
- Hljóðbækur (hægt að nálgast hjá Hljóðbókasafni Íslands og Menntamálastofnun).

Minnka áreiti eins og kostur er

- Slökkva á ónauðsynlegum tækjum.
- Nota eyrnatappa, heyrnartól eða heyrnarhlífur.
- Hreint borð, engar óþarfa truflanir.
- Stundum þarf að minnka birtustig verulega, nota myrkvunargardínur og leyfa derhúfur og sólgleraugu.

Hagnýtar leiðbeiningar

- Skipuleggja námið í stuttar lotur, 5-20 mínútur eftir getu.
- Tímasetja hvíld sem hluta af dagskipulagi.
- Láta nemandann ráða hraða og magni náms.
- Hafa áætlan sýnilega svo að nemandi viti hvað er framundan, jafnvel þegar hann mætir ekki.
- Þjóða upp á upptökur af kennslu og skýrar leiðbeiningar fyrir heimavinnu.
- Tryggja að nemandinn geti dregið sig í hlé þegar hann þarf.
- Rétt hitastig, nægur svefn, nægur matur og drykkur og reglulegar salernisferðir – allt hefur áhrif á orku.
- Forðast of miklar væntingar eða að hvetja barnið til að „vera duglegt“ eða „harka af sér“ – það getur valdið bakslagi.
- Muna að jafnvel litlar framfarir eru mikill árangur.

6. Samskipti og samstarf

Náin samvinna milli foreldra, kennara, námsráðgjafa og heilbrigðisstarfsfólks er nauðsyn.

Regluleg samskipti, t.d. vikulegt stöðumat með foreldrum hjálpa til að laga námið að breyttri heilsu.

Foreldrar og nemandi eiga að **taka þátt** í ákvörðunum um stuðning.

Traust og skilningur eru lykilatriði: margir foreldrar hafa upplifað að þeim hafi ekki verið trúað varðandi einkenni barnsins.

Að lokum

ME og **LC** eru sjúkdómar sem börn bera ekki endilega utan á sér. Börnin þurfa skilning, sveigjanleika og traust. Með virkniaðlögun, orkusparnaði og einstaklingsmiðaðri kennslu er vonast til þess að sem flest börn með **ME** eða **LC** geti tekið þátt í skóla á eigin forsendum – án þess að heilsan versni.

Reykjavíkurborg og Thorvaldsensfélagið styrktu útgáfu þessa fræðsluefnis.



Reykjavík



Thorvaldsensfélagið

Þetta fræðsluefni er unnið og gefið út í samstarfi við Akureyrarklíníkin.

**AKUREYRAR-
KLÍNÍKIN**





