

Brief aan leerkrachten en instellingen over jonge mensen met Myalgische Encefalomyelitis (ME)

Leerkrachten kunnen perplex staan van de veelheid aan symptomen en de mate van invaliditeit bij scholieren die ME hebben. Een langlopend onderzoek naar absentie van leerlingen op 1098 scholen wees uit dat 51% van de afwezige leerlingen ME had (Dowsett E., Colby J. JCFs, 1997). In een langlopend vervolgonderzoek was het gemiddelde verlies aan scholing 1,8 jaar per kind (Speight N.). We hopen dat deze brief uw begrip van ME en de onderwijskundige implicaties ervan zal vergroten. Leerkrachten kunnen deze jonge mensen ondersteuning bieden, hun behoefte aan onderwijs steunen en een positief verschil maken in hun kwetsbare levens.

My = spier
algisch = pijn
Encefalo = hersenen
mye = ruggenmerg
itis = ontsteking

ME komt in alle leeftijdsgroepen voor, ook bij jonge kinderen, bij alle etnische en raciale groeperingen en in alle sociaaleconomische lagen van de bevolking. Op dit moment is er geen genezing mogelijk. Een prognose voor een individuele patiënt kan niet met zekerheid worden gegeven.

ME: WHO ICD G93.3
neurologische ziekte

Myalgische Encefalomyelitis (ME) is een ernstige, complexe neurologische ziekte die alle lichaamssystemen aantast. De oorspronkelijke infectie kan de hersenen beschadigen en een diepgaande ontregeling van het zenuwstelsel en immuunsysteem veroorzaken en de energieproductie in de lichaamscellen en hart- en bloedvaten aantasten. ME is invaliderender dan de meeste ziekten. De ernst en de volgorde van de symptomen kunnen bij kinderen sterk fluctueren en kunnen grillig lijken.

Ze zijn niet in staat de energie te produceren die ze nodig hebben. Simpele activiteiten zijn uitputtend

Het onderscheidende kenmerk: Het lichaam is niet in staat om aan de vraag naar voldoende energie te voldoen, net als een oven waarvan het waakvlammetje wel aan staat, maar dat niet hoger gezet kan worden om aan de vraag naar meer warmte te voldoen.

- **Neuro-immune uitputting:** lichamelijke of geestelijke inspanning, soms zelfs de geringe hoeveelheid die nodig is voor de algemene dagelijkse handelingen, veroorzaakt snelle uitputting en verslechtering van symptomen.
- **Uitputting na inspanning en het verergeren van symptomen** kunnen onmiddellijk volgen, maar ook uren of dagen later optreden.
- **De herstelperiode is lang** en kan van 24 uur tot meerdere dagen duren. Een terugval kan dagen, weken of veel langer aanhouden.
- **Het gebrek aan lichamelijk en mentaal uithoudingsvermogen** veroorzaakt een substantiële afname van het energie- en activiteitsniveau in vergelijking tot dat van voor de ziekte.

Stoornissen op het cognitieve vlak en aan het centrale zenuwstelsel: Kinderen kunnen

- **moeite hebben met het verwerken van informatie:** vertraagd denken en spreken, slechte concentratie, verwarring, desoriëntatie, moeite met beslissen, moeite met het opnemen van informatie, dyslexie die alleen optreedt als het kind vermoeid is, moeite met woorden en getallen op volgorde zetten, niet kunnen multitasken.
- **Achteruitgang van het kortetermijngeheugen:** moeite hebben met het onthouden van wat men wilde zeggen, wat men bezig was te zeggen, niet op woorden kunnen komen, moeite hebben met het opdiepen van informatie uit het geheugen, en een slecht werkgeheugen.
- **Hoofdpijn:** ernstige en chronische hoofdpijn zijn vaak slopend; migraine kan vergezeld gaan van snelle temperatuurdaling, trillen, ernstige zwakte, overgeven.
- **Pijn:** spieren, gewrichten, borst, buik, enz. Pijn kan wijdverspreid zijn, snel in intensiteit toe- en afnemen, en snel van plaats veranderen.
- **Slaapstoornissen:** In de acute fase hebben patiënten een typerende toename van de slaap, soms extreem, en kunnen ze niet wakker blijven. Dit ontwikkelt zich vaak tot een omkering van het dag-nachtritme – slapeloosheid's nachts en overdag veel slapen. Wanneer patiënten "crashen" (verlammende uitputting) kunnen ze opnieuw niet wakker blijven. Hoe lang ze ook slapen, wanneer ze wakker worden voelen ze zich fysiek en mentaal erg moe.
- **Stoornissen in de motoriek:** spierzwakte, spiertrekkingen, slapende ledematen, slechte balans, slechte coördinatie en fijne motoriek, kunnen onhandig overkomen, hypermobiliteit van de gewrichten.
- **Zintuiglijke en waarnemingsstoornissen** niet goed kunnen focussen met de ogen, overgevoelig voor licht, geluid, trillingen, geuren (ook voor parfum en verf), smaak, bepaalde voedingsmiddelen, chemicaliën, medicijnen; slecht dieptezicht.

Boodschappen tussen de hersens en andere lichaamssystemen worden verkeerd overgebracht en verkeerd geïnterpreteerd.

Overige kenmerkende symptomen:

- **Immuunsysteem:** griepachtige verschijnselen die vaak terugkeren of door inspanning geactiveerd worden.
- **Spijvertering/gastro-intestinale stoornissen/aandrag** om te plassen of erg vaak moeten plassen.
- **Hart en bloedvaten:** onvermogen om rechtop te zitten of te staan, licht in het hoofd of duizelig zijn, snelle hartslag
- **Lichaamstemperatuur:** gaat op en neer, koude handen en voeten, periodes van zich koortsig voelen zonder koorts, rillerig.
- **Omgevingstemperatuur:** verdraagt geen extreme temperaturen.

ME is zoals iedere dag griep hebben. De symptomen verergeren door mentale en fysieke inspanning.

Secundaire symptomen

- **Stemming:** Wanneer jonge mensen proberen om te gaan met deze complexe, slecht begrepen ziekte die ernstig invaliderend kan zijn, hebben ze vaak last van stemmingswisselingen en kunnen ze angstig of depressief worden. Tijdelijke hyperactiviteit wordt gevolgd door overweldigende uitputting. Ze kunnen snel geïrriteerd zijn of lui lijken wanneer ze uitgeput zijn.
- **Secundaire schoolfobie** kan ontstaan door pesten en leerproblemen. Jeugdige ME-patiënten rusten tijdens de meeste uren dat ze niet naar school hoeven; kinderen met een primaire schoolfobie nemen deel aan activiteiten en gaan met andere kinderen om.

De arts kan besluiten dat het kind moet stoppen met naar school gaan totdat het sterker is en zijn of haar gezondheid stabiel is.

Onderwijskundige overwegingen en aanbevelingen: Zorg ervoor dat het kind het onderwijs krijgt waar het recht op heeft. Er moet rekening gehouden worden met de pathofysiologie van ME en dit moet terug te zien zijn in ieder onderwijsprogramma.

Het is zinvol dat leerkrachten met ouders en kind spreken zodra bij het kind ME is vastgesteld en aan het begin van ieder schooljaar, als het kind naar school gaat. Neem indien nodig contact op met de arts van het kind.

Aanpassingen aan het onderwijs moeten op individuele basis gedaan worden in overeenstemming met de gezondheidstoestand van de patiënt, zijn of haar mogelijkheden, zijn of haar specifieke behoefte aan onderwijs en met het oogmerk de best mogelijke kans op herstel te bieden.

1. **Soorten onderwijs** die overwogen dienen te worden zijn thuisonderwijs, individuele begeleiding, online en virtueel leren, schriftelijk onderwijs, parttime naar school gaan of een combinatie hiervan.
2. **Locatie van de leeromgeving:** "Welke omgeving biedt de beste kansen aan dit kind om te leren en te worden opgeleid?" In het verleden heeft er te veel nadruk gelegen op het zo snel mogelijk weer naar school gaan. Deze strategie heeft gefaald omdat het hoge tempo op school te veel vergt, ook wanneer het kind parttime naar school gaat. In veel gevallen heeft dit tot gevolg gehad dat de fragiele gezondheid van het kind in een neerwaartse spiraal terecht kwam.
 - **Energiebesparend onderwijs:** Er wordt steeds vaker gekozen voor thuisonderwijs omdat deze vorm het meest efficiënt gebruik maakt van de beperkte energie van het kind, in een rustige omgeving zonder afleiding en beter bijdraagt aan herstel. In de thuisomgeving is het gemakkelijker om prioriteiten te stellen en het werk efficiënter te maken. Niet alleen zijn "pacing" en rustperiodes mogelijk wanneer deze nodig zijn, maar ook de wijze waarop de informatie wordt aangeboden kan aangepast worden aan het individuele kind. Hierdoor kan het kind de informatie stap voor stap begrijpen en wordt veel stress weggenomen. In de ideale situatie is de leerkracht of studiebegeleider onderdeel van het programma. Online virtuele begeleiding, met behulp van Skype of een vergelijkbaar programma, kan nuttig zijn.
 - **Schoolomgeving:** • over het algemeen erg druk • tempo ligt hoog • input uit verschillende bronnen • er kunnen verschillende dingen op hetzelfde moment plaatsvinden • vereist sociale interactie • overbelasting van de zintuigen • fel licht, lawaai, geuren, enz. De fysieke, mentale, zintuiglijke en emotionele overbelasting kan uitputting, het opflakkeren van symptomen, angst, depressie en terugval veroorzaken.
 - **Parttime naar school gaan:** Is het kind sterk genoeg? Doet schoolgaan de symptomen verergeren?
 - **Combinatie van parttime school en thuis les krijgen** kan in milde gevallen overwogen worden.
 - **Sociale contacten** komen op de tweede plaats, waar het gaat om de gezondheid en opleiding van het kind. De school bezoeken om sociaal contact te hebben, kan goed zijn wanneer het kind sterk genoeg wordt.
3. **Het curriculum moet aangepast worden, het schoolwerk moet worden gestroomlijnd en het maken van werkstukken moet tot een minimum beperkt worden.**
 - Stel prioriteiten en focus op concepten.
 - Begin op een niveau waarop succes verzekerd is. Dagelijks korte pauzes zijn beter dan lange pauzes die uitputting kunnen veroorzaken. Na de rust van de zomervakantie overschatten kinderen gewoonlijk hun capaciteiten.
 - **Examens:** Focus op examens die nodig zijn voor diploma's. Het kan nodig zijn dat patiënten de examens thuis maken onder supervisie van een surveillant. De specifieke cognitieve beperkingen zouden recht moeten geven op 25% extra examentijd om een goede weergave te geven van wat de patiënt kan.
 - Stel prioriteiten en focus op concepten.

Met geduld, begrip en ondersteuning kunnen leerkrachten deze kinderen de opleiding geven die zij wensen.

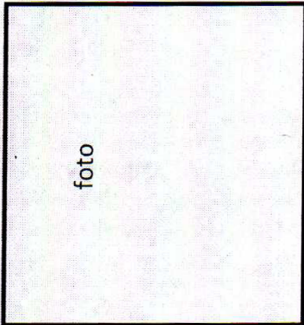
Met vriendelijke groet,

Internationale Consensus Panel voor Myalgische Encefalomyelitis (artsen, onderzoekers en een leerkracht, afkomstig uit 12 landen)

Referenties en nuttige informatiebronnen

- TEACH-ME: online zowel in het Engels als Frans http://www.mefmaction.com/index.php?option=com_content&view=article&id=288&Itemid=356
- Tymes Trust: zeer complete informatie over het onderwijs van jonge mensen met ME <http://www.tymestrust.org>
- Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, Staines D, Powles ACP, Speight N, Vallings R, Bateman L, Baumbarten-Austrheim B, Bell DS, Carlo-Stella N, Chia J, Darragh A, Jo D, Lewis D, Light AR, Marshall-Gradisbik S, Mena I, et al. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *J Intern Med* 2011;270(4):327-38. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x/pdf>

Schoolpas Toegang tot Onderwijs: Eenvoudige aanpassingen waar van tevoren afspraken over zijn gemaakt en waar de leerkracht en leerling het over eens zijn, zoals een rustpauze nemen, een tussendoortje eten om weer op krachten te komen, een zonnebril dragen vanwege overgevoeligheid voor licht, niet in een rij hoeven staan, of naar de wc mogen gaan zonder discussie of verstoring van de klas, door de schoolpas te laten zien.

<p>Myalgische Encefalomyelitis Internationale Toegang tot onderwijs schoolpas</p>	 <p>foto</p>	<p>Naam van der leerling heeft toestemming voorzieningen voor gehandicapten te gebruiken en andere noodzakelijke hulp te verkrijgen.</p>	<p>Handtekening leraar</p> <hr/> <p>Handtekening schooldirecteur</p> <p>Aanbevolen door: ME Internationale Consensus Panel</p> <p><i>(De bevestiging van de diagnose door een arts is vereist)</i></p>
--	---	--	---