

## KUN OPPILAALLA ON KROONINEN VÄSYMYSOIREYHTYMÄ

Krooninen väsymysoireyhtymä (CFS/ME/SEID) on lasten yleisin yksittäinen pitkäaikaisten koulupoissaolojen syy. Tässä pienessä tietopakettissa pyritään antamaan opettajalle riittävästi tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksesta oppilaan arkeen ja koulunkäyntiin, jotta opettaja pystyy opetuksessaan ottamaan huomioon oppilaan yksilölliset tarpeet.

Krooninen väsymysoireyhtymä on monin neurologisin oireiden ilmenevä sairaus, jossa on tyypillistä poikkeava uupumusherkyys fyysiselle tai kognitiiviselle rasitukselle. Fyysinen uupuminen voi näkyä kognitiivisten toimintojen heikkenemisenä ja kognitiivinen rasittuminen uuvuttaa myös fyysisesti. Taustalla ajatellaan olevan autonomisen hermoston säätelyhäiriö ja riittämättömästä verenkierrosta johtuva hapen ja energian puute aivoissa ja lihaksissa. Tästä seuraa huono rasituksensieto ja rasituksen jälkeinen pahoinvointi. On tärkeää tiedostaa, ettei ole kyse huonosta unihygieniasta, ADHD:sta, ADD:sta tai masennuksesta.

Oppilaalla esiintyy seuraavia oireita:

- *Kognitiiviset toiminnot heikkenevät yllättävästi (tarkkaavaisuus, oppimiskyky, lähimuisti, avaruudellinen hahmottaminen)*
- *Uupumisherkyys ja rasituksen jälkeinen huonovointisuus*
- *Ärsykeyliherkkyydet*
- *Päänsäryt ja muut kiputilat*
- *Häiriintynyt vuorokausirytmä ja uni*
- *Fyysinen kömpelyys. Asennon ylläpitämisen vaikeus. Motorinen levottomuus paikallaan istuessa ja jonossa seistessä.*

CFS/ME haittaa lasten koulunkäyntiä ja heidän sosiaalista kehitystään. Oppilas ei välttämättä kykene suoriutumaan normaalisti koulun opetussuunnitelmasta, mutta koulu voi tukea oppilaan selviytymistä oppivelvollisuudestaan räätälöimällä opetuksen sisältöä, toteutustapaa ja aikataulua oppilaan voimavarojen mukaan. Tarvittaessa perusopetuslaki 18§, erityiset opetusjärjestelyt, antaa joustonvaraa opetuksen järjestämisessä oppilaan terveydentilaan liittyvillä syillä.

### ***Kognitiiviset toiminnot:***

Kroonista väsymysoireyhtymää sairastavan oppilaan suoriutuminen on epätasaista. Lähtökohtaisesti oppilas on tyypillisesti tunnollinen, lahjakas ja innostunut osallistumaan ja tekemään. Uupuminen kuitenkin estää oppilaan omatasoisen suoriutumisen. Sairauden myötä kognitiivinen suoritustaso vaihtelee vireystilan ja rasittuneisuustason mukaan seuraavilla tavoilla:

- Keskittymiskyvyn vaikeudet
- Alisuoriutuminen
- Kuullun tai luetun ymmärtämisen vaikeutuminen
- Muistiinpainamisen vaikeudet
- Tiedonkäsittelyn vaikeudet
- Aikaisemmin opittujen taitojen taantuminen (matematiikka: laskutoimitukset ja kertotaulu, äidinkieli: esim. sanaluokat).
- Puheen tuottamisen vaikeus: puheen puuroutuminen tai hidastuminen, puheäänien hiljeneminen, sanojen katoaminen (sanat voivat vaihtaa paikkaa lauseessa, tavut voivat

vaihtaa paikkaa sanojen välillä, kirjaimet voivat vaihtua sanan sisällä). Sanan merkitys voi oppilaan puheessa muuttua.

Oppilaan voidessa paremmin tai toipuessa sairaudesta opitut taidot palautuvat takaisin.

### ***Fyysinen uupumusherakkyys:***

Oppilas itse haluaisi usein liikkua kuten toisetkin oppilaat väsymyksestään tai rasituksen seuraamusvaikutuksista huolimatta. Liikuntatuntin aikana, sen jälkeen tai sitä seuraavina päivinä saattaa oppilaalla kuitenkin esiintyä huonovointisuutta, voipuneisuutta, lämpöilyä, päänsärkyä, vatsakipuja, kognitiivisten toimintojen heikkoutta (lukihäiriö), sydämentykytystä, lihas- ja nivelkipuja, pyörtymistä, tasapaino-ongelmia, makuulle hakeutumista. Poissaolot liikuntatuntia seuraavina päivinä ovat yleisiä. Huonovointisuus ja uupumus ilmaantuvat joko välittömästi rasituksen jälkeen tai viiveellä ja ne voivat kestää yli vuorokauden. Palautuminen rasitusta edeltävään tilaan voi viedä jopa muutaman viikon.

### ***Ärsykeyliherkkyudet (ääni, valo, haju, kosketus, liike, maku):***

Oppilas saattaa kuulla, haistaa, tuntea (kosketus) herkemmin ja voimakkaammin kuin muut oppilaat. Aistiärsykkeiden kokeminen uuvuttaa. Oppilas saattaa valittaa luokan taustahälinästä, auringonvalosta, sisäilman tunkkaisuudesta, kylmyydestä tai kuumuudesta, asioista, jotka eivät muita oppilaita häiritse. Hän saattaa esimerkiksi pelästyä äkillisiä ääniä, tuolin kiikkeryys tai narina häiritsee suhteettoman paljon, kynä sattuu sormiin tai koulutarvikkeet voivat haista häiritsevästi.

### ***Päänsäryt ja kivut:***

Oppilaalla on toistuvaa migreenioireilua, rasittumisesta aiheutuvaa väliaikaista lukihäiriötä, tai toimintakykyä haittaavaa kipua.

### ***Vuorokausirytmien häiriö ja häiriintynyt uni:***

Elimellisistä syistä oppilaalla on viivästynyt vuorokausirytmii ja usein nukahtamis- ja univaikeuksia, yöllisiä heräämisiä ja virkistämätöntä unta. Aamuisin on huonovointisuutta ja myöhästyminen aamutunnilta tai torkkuilu on tavallista. Oppilaan vireystila nousee vasta myöhemmin koulupäivän aikana sille tasolle, jossa sekä toimiminen että suoriutuminen omaan tasoonsa nähden on mahdollista. Toisaalta vireystaso laskee iltapäivää kohden huomattavasti uupumisen myötä.

### ***Koulupoissaolot:***

Oppilaalla saattaa olla paljon toistuvia poissaoloja. Vaikeimmillaan sairaus aiheuttaa sekä fyysisen ja kognitiivisen suorituskyvyn voimakkaan taantumisen niin, että oppilas ei hetkellisesti kykene käymään koulua, ei selviydy kotiopetuksesta eikä pysty suorittamaan oppivelvollisuuttaan.

## **KÄYTÄNNÖN VINKKEJÄ OPETUSJÄRJESTELYIHIN:**

- Luokkatilanteessa aistiyliherkkyyksien aiheuttamien oireiden vähentäminen ja ärsykkeiden minimoiminen, esim. tarvittaessa aurinkolasit/kuulosuojaimet/pehmuste tuolille.
- Koulu- ja kotitehtävien määrä suhteessa sairauden tuomaan rasitukseen
- Mahdollisuus lepo hetkeen koulupäivän aikana
- Kevennetty liikuntatunti tai liikunnasta vapauttaminen
- Koulukyydit
- Tietokoneavusteinen työskentely. Kirjoittaminen ja puhuminen vaativat paljon huomiokykyä ja kuluttavat paljon energiaa.

- Kokeiden suorittaminen parhaassa vireystilassa ja pienryhmässä, jolloin opettajan on helpompi seurata vireystilaa ja ohjata toimintaa.
- Pitkien koalueiden lukeminen on vaikeaa vireystilan säilymisen vuoksi. Samasta syystä myös asioiden mieleen painaminen vaikeutuu.
- Joustavat ja monipuoliset arviointimenetelmät oppilaan kunnon mukaan.
- Lukion tai ammattikoulun venyttäminen 4 vuoteen voi auttaa nuorta suoriutumaan koulusta.
- Oppilas saattaa tarvita erikoisruokavalioita ja/tai yksilöllisiä ruokailuaikoja ja mahdollisuuden välipalaan tai juomiseen tarvittaessa.
- Mikäli oppilaalla on vaikea-asteinen nivelten yliikkuvuus, nivelten ääriasennot aiheuttavat kipua ja lisäävät nivelten sijoiltaanmenoriskiä. Asennon/ryhdin ylläpitäminen seisten tai istuma-asennossa voi olla vaikeaa puutteellisen aivoverenkierron takia. Matala verenpaine altistaa myös pyörtymisille ja kaatumisille erityisesti koululiikunnassa.

***Opettaja, voiko sinunkin oppilaittesi joukossa olla CFS/ME/SEID-potilas?***

Onko oppilaalla pitkiä koulupoissaoloja?

Onko oppilaalla jatkuvasti poissaoloja, erityisesti aamutunneilta?

Onko oppilas poissa koulusta liikuntaa/urheilua seuraavina päivinä?

Onko oppilas huonovointinen liikuntatunnin jälkeen?

Onko oppilaalla päänsärkyjä/migreenejä toistuvasti?

Onko oppilaan mahdotonta olla paikoillaan pulpetissa/jonossa? Täytyykö oppilaan koko ajan näprätä jotakin tai heilua tai naputella jaloillaan tai käsillään?

Onko oppilaalla vaikeuksia ylläpitää ryhtiään? Tämä tulee esiin vaikeutena seistä jonossa, seiniin nojailemisena, hakeutumisena istumaan tai löhöasentoon tuolissa tai makaamaan lattialla.

Onko kouluruokailun kanssa ongelmia? Voimakas ruokahalu tai ruokahaluttomuus. Ruokaa jää lautaselle. Nopeasti uudelleen nälkä ruokailun jälkeen.

Vaihteleeko kyvykkään oppilaan suoriutumistaso omaan tasoonsa nähden selittämättömästi?

Esiintykö oppilaalla vaihtelevasti luki- tai puhevaikeuksia?

Onko oppilaalla enemmän hankaluuksia selviytyä tai jaksaa keskittyä tai tehdä tehtäviä juuri liikuntatunnin/urheilun jälkeen?

Epäiletkö, että oppilas ei saa riittävästi unta (aamuväsymys, nukahtelua koulussa, väsyneen oloinen)?

Ilmeneekö kognitiivisen tai fyysisen ponnistelun jälkeen oppilaalla itselleen epätyypillistä ärsyyntymistä?

Onko oppilaalla nivelten sijoiltaanmenoja?

Onko oppilas pyörtyillyt tai menettänyt ilman näkyvää syytä tasapainonsa koulussa?

Onko oppilaalla toistuvia pitkittyviä infektioita? Sairastuuko oppilas infektiin liikuntatunnin jälkeen?

Suomen CFS-yhdistys ry.

9.9.2015

Asiantuntijoina:

LT, keuhkosairauksien erikoislääkäri Olli Polo

KM, luokanopettaja Pauliina Lehtonen

TM, cfs-lasten äiti Emilia Tapiola

## **Mikä on CFS/ME/SEID**

Krooninen väsymysoireyhtymä (Chronic Fatigue Syndrome eli CFS, tai myalginen enkefalomyeliitti eli ME, uudelta nimeltään Systemic Exertion Intolerance Disease eli SEID, G93.3.) CFS/ME, on neuroimmunologinen sairaus ja leimallista sille on autonomisen hermoston toimintahäiriöt. CFS/ME on luonteeltaan pitkäaikainen ja invalidisoiva systeemisairaus, joka voi alkaa missä iässä tahansa. CFS/ME saattaa puhjeta lapselle akuutin infektion jälkeen.

CFS/ME:hen liittyy erilaisia neurologisia häiriöitä sekä mm. immunitetin ja energia-aineenvaihdunnan häiriöitä. Keskeinen ongelma on elimistön kyvyttömyys tuottaa riittävästi energiaa. Epätavallisen pienestäkin rasituksesta seuraa nopea fyysinen ja kognitiivinen uupuneisuus ja vallitsevien oireiden paheneminen. Huonovointisuus ja uupumus ilmaantuvat joko välittömästi rasituksen jälkeen tai viiveellä, ja ne voivat kestää yli vuorokauden. Palautuminen rasitusta edeltävään tilaan voi viedä jopa muutaman viikon.

Luonteenomaista sairaudelle on oireiden ja toimintakyvyn voimakas vaihtelu. Oirekuva on hyvin yksilöllinen ja oireiden voimakkuus voi muuttua päivästä toiseen. Lapsipotilaat tarvitsevat koulupäivän jälkeen paljon lepoa ja usein he tekevätkin niin tiedostamatta toimintaansa. Lepääminen kuitenkin leimataan helposti laiskuudeksi.

Rasituksen jälkeisen pahoinvoinnin ja neuroimmunologisen uupumuksen lisäksi vaikeimmat oireet näyttävät olevan neurologisia, kuten päänsärky, kognitiiviset häiriöt ja unihäiriöt. Potilaat kärsivät myös mm. verenkierron, lämmön- ja verenpaineiden säätelyn ongelmista, aistiylherkkyyksistä ja unihäiriöistä. Kognitiivisetkin vaikeudet pahenevat fyysisen tai psyykkisen ponnistelun myötä. Toisilla fyysiset oireet hallitsevat, kun taas jotkut kärsivät eniten kognitiivisista ongelmista.

Bristolin yliopiston tutkimus lasten koulupoissaoloista:

<http://bmjopen.bmj.com/content/1/2/e000252.full.pdf>

Norjalainen tutkimus lasten väsymysoireyhtymän ja infektioiden yhteydestä:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23843800>

Norjan CFS/ME-yhdistyksen info lasten vanhemmille ja opettajille:

[http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2015/03/A5-som-heftet-WEB-  
Informasjonshefte-barn-og-unge-med-CFS\\_ME-2.pdf](http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2015/03/A5-som-heftet-WEB-Informasjonshefte-barn-og-unge-med-CFS_ME-2.pdf)