Uupumus ja krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS)

Lääkärikirja Duodecim 6.7.2022 *Neurologian ja psykiatrian erikoislääkäri Risto Vataja*



- Uupumus
- Kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) taustaa ja oireet
- Kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) toteaminen
- Kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) esiintyvyys, riskitekijät, laukaisevat tekijät ja taudin kulku
- Kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) aiheuttajat
- Kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) hoito ja kuntoutus
- Kirjallisuutta

Keskeistä

- Uupumus on normaaliin liittyvä subjektiivinen kokemus kehon kuormittuneesta tilasta ja levon tarpeesta.
- Pitkittyessään uupumus voi muuttua krooniseksi, kroonisen kivun tapaan.
- Uupumus on tärkeä kehon viesti ylikuormittumisesta ja sairastumisen vaarasta.
- Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) on suhteellisen harvinainen sairaus, jonka ydinoireena on vaikea uupumus hyvin vähäisenkin henkisen, fyysisen tai emotionaalisen rasituksen jälkeen (PEM-oire).
- Väsymysoireyhtymään ei ole toistaiseksi yhtä parantavaa hoitoa, mutta potilaat hyötyvät mm. yksilöllisesti laaditusta aktiivisuuden varovaiseen lisäämiseen tähtäävästä kuntoutusohjelmasta, psykososiaalisista hoidoista ja joskus oireenmukaisista lääkehoidoista.

Uupumus

Uupumus (fatiikki) on hankalasti määriteltävä, subjektiivinen kokemus. Tässä sillä tarkoitetaan epämiellyttävää kehollista kokemusta, johon liittyy vähentynyt kyky käynnistää tai ylläpitää aktiivista fyysistä ja/tai henkistä toimintaa. Kyse ei ole ainoastaan unen eikä levon puutteesta (väsymyksestä), vaikka näihin tilanteisiin terveillä ihmisillä uupumus tavallisimmin liittyykin.

Uupumukseen liittyy subjektiivisen kokemuksen lisäksi usein tiedonkäsittelytoimintojen ongelmia kuten tarkkaavuuden, työmuistin ja toiminnanohjauksen vaikeuksia. Uupumus on erittäin tavallinen ilmiö, sillä noin joka viides henkilö kokee kysyttäessä olevansa uupunut. Se on lisäksi hyvin tavallinen sairauden oire. Uupumus vertautuu monella tavoin kipuun, ja pitkään jatkuessaan krooniseen kipuun. Sen biologinen merkityskin lienee samankaltainen: uupumuksen kokemuksella keskushermosto suojelee yksilöä ja estää sitä toimimasta aktiivisemmin kuin mihin kehon (esim. sairauden vuoksi alentunut) ajankohtainen tilanne antaa turvallisesti mahdollisuuden. Uupumus onkin mm. kivun ja eristäytymisen ohella osa nisäkkäiden ns. biologista sairauskäyttäytymistä: käyttäytymisen ja kokemuksen malli, jonka keskushermosto ottaa käyttöön havaitessaan elimistössä kuormittuneisuuden merkkejä.

Uupumuksen kokemukseen liittyvät neurologiset mekanismit ovat monitasoisia ja monimutkaisia. Tietyt osat aivoista käsittelevät eri reittejä kehosta ja muualta keskushermostosta tulevia viestejä, jotka välittävät tietoa kehon tilasta. Näitä viestejä ovat aistitietoa välittävien hermoratojen ja tahdosta riippumattoman hermoston välittämät viestit sisäelinten ja lihasten tilasta; hormonaaliset viestit; tulehdustilasta raportoivat viestit (esim. ns. sytokiinit) ja myös tietoisuudesta lähtevä viesti; yksilön kokemus ja varsinkin huoli tai pelko oman kehon tilasta. Kun näitä viestejä tulee riittävästi, keskushermosto aktivoi uupumuksen kokemuksen tuottavat aivojen rakenteet ja järjestelmät.

Pitkäkestoinen uupumus on tyypillinen oire useissa sairauksissa, joiden mahdollisuutta on mietittävä selittämättömän uupumuksen ilmaantuessa.

- kaikki vaikeat yleissairaudet
- neurologiset sairaudet kuten MS-tauti, aivovamman jälkitila, aivohalvauksen jälkitila
- kilpirauhasen vajaatoiminta ja muut endokrinologiset sairaudet
- infektiosairaudet
- raudanpuuteanemia ja muut aineenvaihduntaan liittyvät sairaudet (esim. maksa- ja munuaissairaudet)
- unihäiriöt ja -sairaudet
- autoimmuunisairaudet kuten nivelreuma tai LED
- psykiatriset häiriöt kuten vakava masennustila

Myös jatkuva henkinen ja/tai psyykkinen kuormitus kuten vaikeat ihmissuhteet, taloudelliset huolet, läheisten vaikeat elämäntilanteet jne. aiheuttavat tyypillisesti uupumusta, joka on tulkittava elimistön signaaliksi sille, että krooninen <u>stressi</u> uhkaa elimistön hyvinvointia. Keskushermosto "oppii" uupumuksen mallin, joka vahvistuu niin, että lepo ei tavalliseen tapaan uupumukseen auta.

Työuupumus on tyypillinen pitkittyneeseen kuormittumiseen liittyvä tila, jossa uupumisen lisäksi keskeisesti on mukana tiedonkäsittelytoimintojen (kognitiivisten toimintojen) vaikeuksia, tunteiden säätelyn ongelmia, vetäytymistä tai lamaantumista. Kuormituksen jatkuessa näistä hälytysmerkeistä huolimatta potilaat usein sairastuvat psyykkisesti, tavallisesti masennukseen, tai elimellisesti, jolloin oireet voivat tulla mistä päin kehoa tahansa. Vakavimmillaan krooninen stressi altistaa esim. diabetekselle, sydän- ja verenkiertosairauksille tai muistisairauksille.

Kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) taustaa ja oireet

Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) on edelleen hämmästyttävän huonosti tunnettu sairaus, joka on lääketieteen historiassa kulkenut eri nimillä. Sairauden keskeisimpänä oireena pidetään nykyisin syvää ja lamaavaa uupumusta pienenkin ponnistelun jälkeen, johon lepokaan ei tunnu auttavan. Tätä kutsutaan PEM-oireeksi (Post Exertional Malaise). Amerikkalainen neurologi James Beard kuvasi "neurastenia" - diagnoosilla 1800-luvun lopulla samankaltaisia potilaita, jotka tulkittiin psykiatrisesti sairaiksi. Viime vuosisadan puolivälissä kuvattiin useita erilaisia paikallisina epidemioina ilmaantuneita tapauksia, jotka aluksi tulkittiin polion jälkisairaudeksi mutta myöhemmin vaikean oirekuvan ja lihaskipujen vuoksi "myalgiseksi enkefalomyeliitiksi" (ME). Koska varsinaista keskushermoston tulehdussairautta ei voitu osoittaa, on vuodesta 1988 lähtien käytetty termiä krooninen väsymysoireyhtymä. Suomalainen asiantuntijatyöryhmä on laajan kansainvälisen käytännön mukaisesti käyttänyt termiä Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS). Tähänkään nimeen ei olla laajasti tyytyväisiä, sillä sairaus ei aina ole krooninen, eikä "väsymys" kuvaa potilaiden kokemusta keskeisistä oireistaan.

Vaikka oireyhtymää on intensiivisesti tutkittu kymmenien vuosien ajan, on edelleen epäselvää, mitkä tekijät sairauden aiheuttavat ja kuinka nämä tekijät aiheuttavat sen oireet. Elimistöstä ei ole voitu löytää mitään sellaisia sairauden aiheuttamia tyypillisiä muutoksia, joiden perusteella diagnoosi voitaisiin tehdä (ns. biomarkkereita). Sen

vuoksi sairauden diagnoosia varten edellytetyt kriteerit ovat tutkijoiden sopimia, eivätkä ne perustu biologiseen näyttöön. Tämän vuoksi tutkimuksissa on ollut käytössä useita erilaisia kriteeristöjä, mikä entisestään vaikeuttaa yhtenäisen käsityksen saamista. Uusimmat, USA:n Institute of Medicinen asiantuntijaryhmän kriteeristö (Taulukko 1) on selkein mutta samalla väljin, ts. kriteerit voi täyttää myös vaikeasti masentuneet, työuupumuksesta kärsivät tai MS-taudista kärsivät henkilöt.

Taulukko 1. Taulukko 1. Kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) diagnostiset kriteerit (yksinkertaistettu, National Institute of Medicinen mukaan*)

Oireisto on kestänyt vähintään kuusi kuukautta, oireet ovat olleet läsnä vähintään puolet ajasta ja ne vaikuttavat selvästi toimintakykykyyn

Kaikki seuraavista:

- Uupumus, johon liittyy toimintakyvyn selvä lasku
- Hidas toipuminen rasituksesta ja huonovointisuus rasituksen jälkeen (PEM-oire)
- Virkistämätön yöuni

Lisäksi ainakin toinen seuraavista:

- Tiedonkäsittelytoimintojen heikentyminen (muistin, keskittymisen, sanasujuvuuden jne; "aivosumu")
- Pystyasennossa olemiseen liittyvä huonovointisuus, huimaus tai sydämentykytys (ortostaattinen intoleranssi)

*National Institute of Medicine käyttää oireyhtymästä nimeä SEID, Systemic Exertional Intolerance Disorder

Taulukon 1. kriteeristö on riittävä oireyhtymän seulontaan. Tieteellisessä tutkimuksessa ja tarkemmassa diagnostiikassa suositellaan käytettäväksi perusteellisempia, esim. ns. Kanadan konsensuskriteereitä, joissa oireyhtymään kuuluvat myös erilaiset kivut, ja vaihtelevasti lihasheikkoudet, -nykinät, lämpöily, flunssan kaltaiset oireet, ruoansulatuskanavan oireet, aistiherkkyys jne.

Vaikka kriteereihin valikoidaan tiettyjä oireita, on oirekirjo potilaiden välillä kovasti vaihteleva ja yksilöllinen. Uupumuksen lisäksi toimintakyvyn kannalta merkittävä oire on tiedonkäsittelytoimintojen (kognitiiviset toiminnat) heikentyminen. Potilaat itse kuvaavat sitä termillä "aivosumu"; pää ei tunnut toimivan, olo on kuin olisi jatkuvasti yön valvonut ja saman aikaisesti kovassa flunssassa. Kivut voivat olla koviakin, päänsärkyä, vatsakipua, nivelkipuja tai paikkaa vaihtavia kipuja, joille ei löydy hyvää selitystä. Aistiherkkyys voi aiheuttaa äänten ja valon mutta myös kosketuksen ja tuoksujen kokemukset sietämättöminä ja jopa PEM-oiretta pahentavina. Vaikeimmillaan potilaat joutuvat olemaan vuodelevossa, ääniltä ja valolta mahdollisimman suojassa. Erilaisia neurologisia oireita kuten selittämättömiä kohtausoireita, tajunnanhäiriöitä, puhenielemis- ja syömisvaikeuksia esiintyy toisinaan.

Kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) toteaminen

Diagnoosia asettaessaan lääkäri arvioi edellä kuvattuja oireita kriteereiden mukaisesti, ja se vaatii aikaa ja perehtymistä. Keskeistä on myös oireiden riittävä kesto (yli 6 kk) ja niiden vaikeus, toisin sanoen oireet aiheuttavat selvästi toimintakyvyn laskua. Diagnoosi ei sinänsä edellytä lisätutkimuksia, eikä millään kuvantamisella tai laboratoriotutkimuksella voida tehdä diagnoosia. Hyvään hoitokäytäntöön kuuluu kuitenkin muiden sairauksien (ks. ylempänä, uupumukseen liittyviä sairaustiloja) poissulkeminen tarvittavassa laajuudessa. Tätä varten saatetaan tarvita verikokeita ja vastaanotolla tai ennen sitä täytettäviä erilaisia oirearviointilomakkeita. Aivojen kuvantamisesta ei diagnostiikassa ole hyötyä, jollei erityisesti epäillä muuta

neurologista sairautta.

Psykiatrisista häiriöistä kuten <u>masennuksesta</u> ja <u>ahdistuneisuudesta</u> kärsii samanaikaisesti noin joka kolmannes väsymysoireyhtymäpotilas. Nämä oireet on myös tärkeää diagnosoida ja hoitaa, sillä niiden korjaantuminen helpottaa myös väsymysoireyhtymän hoitamista. Vaikka psykiatrisiin häiriöihin usein liittyy oireena myös uupumusta, se on yleensä erilaista kuin kroonisessa väsymysoireyhtymässä, eikä masennus sinänsä aiheuta väsymysoireyhtymää. Sen sijaan ei ole harvinaista, että väsymysoireyhtymään sairastunut henkilö kärsii masennusoireista sairauteen liittyvät monet vaikeudet kohdatessaan.

Kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) esiintyvyys, riskitekijät, laukaisevat tekijät ja taudin kulku

Tiedot sairauden esiintyvyydestä vaihtelevat laajasti, yleensä 0.1–1 % välillä. Keskeinen ongelma on käytettyjen diagnostisten kriteereiden erilaisuus (ks. edellä), mutta myös tutkimusten luonne: onko tutkittu koko väestöä vai perusterveydenhuollon asiakkaita, onko tutkittu kaiken ikäisiä henkilöitä, kuinka muut sairaudet on huomioitu jne. Sairautta esiintynee kaiken ikäisillä, tosin lapsilla se on aikuisia harvinaisempi, eikä ikääntyneillä sairautta ole juuri tutkittu. Tavallisin sairastumisikä on nuori aikuisikä. Naiset ovat sairaudelle selvästi (1.5–2 kertaa) alttiimpia kuin miehet, ja se on ainoa kiistaton riskitekijä. Tämän eron syy ei ole selvillä. Ei ole harvinaista, että samassa perheessä on useita tapauksia. Silti tiedot perintötekijöiden merkityksestä ovat vahvasti ristiriitaisia uusimmissakin ns. kokogenomin kartoitustutkimuksissa.

Useita muita mahdollisia riskitekijöitä on eri tutkimuksissa noussut esiin, mutta niiden merkitys on edelleen epäselvä tai kiistanalainen. Varhaislapsuuden tai aikuisiänkin vaikeat traumaattiset tapahtumat tai jatkuva, krooninen psykososiaalinen kuormitustila (stressi) on usein yhdistetty oireyhtymään. Tietyt persoonallisuudenpiirteet saattavat olla potilailla yliedustettuina. Muut aiheuttajaltaan epäselvät oireyhtymät kuten yliaktiivinen rakko, fibromyalgia, nivelten yliliikkuvuus ovat usein läsnä. Suomalaisittain ei ole harvinaista, että väsymysoireyhtymä kehittyy pitkällisen sisäilmaan liitetyn oireilun jälkeen.

Monet potilaat yhdistävät oireiden alkuun infektiosairauden, kuten pitkittyneen flunssaoireilun. Tästä syystä on kartoitettu laajasti erilaisia viruksia, joista varsinkin ns. herpesryhmän virukset olivat epäiltyjen listalla. Virologisissa tutkimuksissa ei kuitenkaan tätä yhteyttä ole voitu varmistaa.

Ajankohtaisesti merkittävä on COVID-19 jälkeen osalle potilaista kehittyvä ns. long-covidoireyhtymä, jonka yksittäisistä oireista ehdottomasti tavallisin on uupumus. Vaikka tutkimustieto long-covid -oireyhtymästä on vasta kertymässä, joidenkin tutkimusten mukaan noin puolet long-covid -uupumisoireista kärsivistä potilaista täyttää myös väsymysoireyhtymän diagnostiset kriteerit. On kuitenkin toistaiseksi epäselvää, onko kyseessä sama sairaus.

Krooninen väsymysoireyhtymä alkaa tavallisesti suhteellisen nopeasti tai äkillisesti. Infektioiden lisäksi muut elimelliset sairaudet, kuten lievä aivovamma, saattaa edeltää oireistoa tai laukaista sen. Tavallista on, että oireisto vaihtelee ja aaltoilee. Varsinkin sairauden alussa potilaat kokevat usein takaiskuja, kun paremman vaiheen ilmaantuessa malttamattomasti palataan esimerkiksi rakkaan liikuntaharrastuksen pariin tai muuten ylikuormitetaan hauraassa vaiheessa olevaa elimistöä.

Sairauden pitkäaikaisennusteesta ei ole seurantatutkimusten vähyyden vuoksi luotettavaa tietoa. Mitä pidempään oireilu on jatkunut, sitä hitaammin sairaudesta toipuu. Täysin oireettomaksi toipuneillakin oireisto voi uuden kuormitustilanteen jälkeen aktivoitua. On mahdollista, että alttiilla yksilöillä taipumus sairastua säilyy, vaikka oireet väistyisivätkin. Lapsipotilailla ennuste on selvästi aikuispotilaita parempi, ja täydellinen toipuminen on sääntö. Aikuisillakaan sairaus ei vaikeimmillaankaan johda

kuolemaan, mutta siihen liittyvä, usein hoitamatta jäävä masennustila selittänee sen, että itsemurhakuolleisuus on väsymysoireyhtymäpotilailla moninkertainen muuhun väestöön verrattuna.

Kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) aiheuttajat

Potilasryhmiä tutkittaessa on voitu todeta erittäin laaja kirjo poikkeavia löydöksiä terveisiin henkilöihin (ryhmiin) verrattuina. Löydöksiä on kaikista elinjärjestelmissä: immunologisissa järjestelmissä ja tulehdusvälittäjäaineissa sekä tulehdussolujen toiminnassa, tahdosta riippumattoman hermoston toiminnassa, verisuonten seinämien rakenteessa ja toiminnassa sekä verihiutaleiden toiminnassa, energiaaineenvaihdunnassa ja siihen liittyvien ns. mitokondrioiden toiminnassa, erilaisten aineenvaihduntareittien toiminnassa, aivojen energia-aineenvaihdunnassa ja niiden toiminnassa erilaisten prosessien kuten keskittymistä vaativien tehtävien aikana ja niin edelleen. Yksittäisellä potilaalla löydökset eivät ole kuitenkaan niin merkittäviä, että niitä voisi käyttää esimerkiksi diagnostiikassa. On vaikeata teoreettisestikaan löytää sellaisia mekanismeja, jotka voisivat näin laajan oirekirjon selittää. Eniten kannatusta saanut näkemys lienee, että kyseessä olisi ns. neuro-immunologinen sairaus: keskushermoston immunologisen puolustusjärjestelmän aktivoituminen toistaiseksi tuntemattomalla tavalla, joka sitten heijastuisi eri puolille elimistöä mm. energia-aineenvaihduntaan vaikuttaen.

Joka tapauksessa on ilmeistä, että aivojen toiminnan merkityksellä on häiriössä suuri merkitys. Sairaus on tautiluokituksissa arvioitukin neurologisten sairauksien ryhmään kuuluvaksi. Aivot kykenevät eri "työkaluilla" ohjaamaan laajasti kehon eri toimintoja paikallisesti tai yleistyneesti. Tällaisia aivojen käytössä olevia mekanismeja ovat tahdon alaiset ja (tietoisesta) tahdosta riippumattomat hermostot, hypotalamuksen ohjauksessa olevat (stressi)hormonijärjestelmät, kivun ja uupumuksen kokemuksen, vireystilan ja tarkkaavuuden säätely ym. Vain hyvin pieni osa aivojen kehon toimintaan kohdistuvasta säätelystä on tietoista. Toiminnallinen malli kroonisesta väsymysoireyhtymästä pitää sisällään ajatuksen siitä, kuinka vaikea sairastuminen tai muu pitkittynyt voimakas kuormittuneisuus tai stressi voi laukaista keskushermoston laajat tasapainoon eli homeostaasiin pyrkivät puolustusmekanismit, ja kuinka keskushermosto oppii näitä ei-toivottavia mekanismeja käyttämään silloinkin, kun stressi tai uhka on jo vähentynyt. Säätely ei väsymysoireyhtymäpotilailla toimi tavalliseen tapaan, mikä selittäisi laaja-alaisen ja vaikean oireilun.

Todennäköiseltä vaikuttaa, että mitään yksittäistä tekijää sairauden aiheuttajaksi ei löydy, vaan kyseessä on monitekijäinen sairaus. On myös hyvin mahdollista, että kyseessä ei ole vain yksi sairaus, vaan että samankaltaiseen oireyhtymään voidaan päätyä useita erilaisia sairastumisreittejä pitkin.

Kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) hoito ja kuntoutus

Krooninen väsymysoireyhtymä on edelleen huonosti tunnettu ja tunnistettu sairaus, mikä valitettavasti heijastuu potilaiden saamaan hoitoon. Hoitoketjuista ei useimmissa sairaanhoitopiireissämme olla vielä sovittu. Siten on ajoittain sattumanvaraista, kuinka hoito toteutuu, vaikka parempaan suuntaan ollaan jo menossa. Potilaiden kertomuksissa toistuu usein kokemus siitä, kuinka heidän oireitaan ei pidetä todellisina tai ajatellaan niiden olevan psykiatrisia. Vaikka parantavaa hoitoa ei vielä olekaan keksitty, potilaat hyötyvät erilaisista hoito- ja kuntoutusmenetelmistä.

Hoitojärjestelmän kulmakivi on perusterveydenhuollossa tai työterveyshuollossa. Yleislääkärin tärkeä tehtävä on tunnistaa häiriö ja tehdä hoito- ja kuntoutussuunnitelma. Usein tämä on haastavaa, ja apua tarvitaan useilta eri ammattiryhmiltä sekä erikoissairaanhoidosta.

Hoidon kulmakivi on levon ja aktiivisuuden määrän sopeuttaminen muuttuvien yksilöllisten rajojen mukaan. Aktiivisuudella tarkoitetaan kaikkea toimintaa, liikkumiseen, sosiaaliseen toimintaan mutta myös yksilöllisiin askareisiin ja henkisiin ponnisteluihin liittyvää toimintaa. Pyritään löytämään se aktiivisuuden taso, josta ei vielä seuraa PEMoireita tai muita selkeitä haittoja, ja sen jälkeen omaa kehoa kuunnellen aktiivisuutta asteittain lisäämään (ns. pacing-metodi). Äkilliset "riuhtaisut" esim. hyvinä päivinä usein kostautuvat oireiden lisääntymisenä. PEM-oire on äärimmäisen epämiellyttävä ja lamaava, ja toistuvat PEM-oireet voivat noidankehämäisesti pitkittää ja vaikeuttaa oireilua. Siltikään ei ole näyttöä siitä, että se muulla tavoin olisi vaarallinen tai esim. aiheuttaisi pysyviä muutoksia elimistössä.

Fysioterapeutista ja on usein suuri apu yksilöllisen aktiivisuussuunnitelman laatimisessa. Toimintaterapeutti voi auttaa myös esim. päiväjärjestyksen laatimisessa, apuvälineiden tarpeen arvioimisessa ja osaltaan tavoitteiden asettamisessa. Liikkumisen lisäksi muistakin perusasioista kuten unesta ja ravitsemuksesta kannattaa systemaattisesti huolehtia, ja tarvittaessa hyödyntää puheterapeutin ja ravitsemusterapeutin tukea. Täydellinen vuodelepo on elimistölle monin tavoin vaarallinen olotila, joten vaikeimmissakin tilanteissa tulee levon lisäksi suunnitella aktiviteetin osuus, vaikka vähäinenkin.

Psykososiaalinen tuki on myös tärkeätä. Varsinkin ryhmämuotoisesta kuntoutuksesta on hyviä kokemuksia, vaikka tutkimustietoa vasta kertyy. Ryhmissä pyritään yhdessä löytämään keinoja oireiden hallintaan ja lisäämään tietoa oireiden syistä ja seurauksista. Kognitiivisesta käyttäytymisterapiasta hyötyy moni potilas, mutta sitä on toistaiseksi kohtalaisen vaikeasti saatavissa. Terapia ei suoraan paranna sairautta, mutta se parantaa paranemisen edellytyksiä ja opettaa selviytymään vaikean sairauden kanssa.

Psykiatrista arviota tai hoitoa tarvitaan silloin, jos oireistoon liittyy vaikeita ahdistuneisuus- tai masennusoireita tai halutaan selvitellä miksi kuntoutuminen ei etene. Yksittäisiä oireita kuten kipuja, unihäiriöitä, masennusta jne voidaan hoitaa asianmukaisilla oireiden hoitomenetelmillä, joista useista on olemassa käypä Hoito - suositukset.

Vaikeista oireista kärsivät potilaat toivovat usein kokeellisia, ei-vakiintuneita lääkehoitoja, joiden tehosta ei ole tutkimusnäyttöä, mutta joista toiset potilaat tai esim. nettiyhteisö antaa rohkaisevia arvioita. Näissä tilanteissa lääkäri joutuu tekemään joskus hankalia ratkaisuja oman koulutuksensa ja potilaan toiveiden välillä. Hän voi oman harkintansa mukaan määrätä lääkkeitä silloin, kun arvioi että potilaalle ei lääkityksestä ole kokonaisuutena haittaa ja silloin kun edes periaatteessa mahdollinen mekanismi vaikutuksen taustalla olisi olemassa. Myöskin plasebomekanismin hyödyntäminen yhteisymmärryksessä potilaan kanssa näissä tilanteissa on mahdollista. Jotkut potilaat ovat hyötyneet mm. matala-annoksisesta naltreksonista tai aripipratsolista, joiden tehosta ei ole näyttöä, mutta jotka teoriassa vaikuttavat immunologisiin mekanismeihin. Kalliiden, tehottomaksi osoitettujen (esim. laskimonsisäinen immunoglobuliinihoito tai uudet ns. immunomodulaattorilääkkeet) hoitojen käyttö ei ole perusteltavissa. Yksityisiä, verkkopohjaisia valmennusohjelmia väsymysoireyhtymän itsekuntoutukseen on myös saatavissa. Tutkimustietoa näistäkin, niinikään oireiden ja stressivasteiden hallintaan ja aktiivisuuden lisäämiseen tähtäävistä menetelmistä on liian vähän, mutta monet potilaista kokevat niistä selvästi hyötyneensä.

Kroonisesta väsymysoireyhtymästä (ME/CFS) kärsivät potilaat ovat periaatteessa oikeutettuja samoihin sosiaalivakuutusjärjestelmän ja vammaislain edellyttämiin etuihin ja palveluihin kuin muitakin toimintakykyä merkittävästi alentavia sairauksia potevat henkilöt. Diagnoosi sinänsä ei ole eikä saa olla este. Käytännössä sairauden vakiintumaton asema on kuitenkin usein johtanut siihen, että potilaiden on vaikea saada esim. kuntoutusetuuksia. Tämäkin asetelma on tiedon lisääntyessä hitaasti

muuttumassa, ja keskeistä etuuksien saamiselle on diagnoosin ohella toimintakyvyn mahdollisimman tarkka ja luotettava arviointi ja kuvaaminen osana lausuntodokumentaatiota.

Aiemmat kirjoittajat: Infektiosairauksien erikoislääkäri Jukka Lumio

Artikkelin tunnus: dlk01194 (032.094) © 2023 Kustannus Oy Duodecim