

Jorma Komulainen, Risto Vataja ja Olli Ruuskanen

Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) – konsensuksesta käytäntöön

Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) on etiologialtaan ja patogeenisiltään tuntematon sairaus tai ryhmä oireyhtymiä, joiden kirjo vaihtelee lievista vaikeasti invalidisoiviin muotoihin. Sairauden nimeen liitetty kirjainyhdistelmä ME/CFS (myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome) on siinä mielessä harhaanjohtava, että kyse ei ole enkefalomyeliitistä. Toisaalta pitkäaikainen väsyneisyys ei riitä kuvaamaan sairautta (**TAULUKKO**).

Tietoa sairauden esiintyvyydestä Suomessa ei ole muun muassa siksi, että sen kirjaiminen potilastietoihin ICD-10-luokitusta käyttämällä on epäyhtenäistä. Kansainvälisesti arviot vaihtelevat väestön ja käydettyjen sairauden kriteerien mukaan 0,1 %:sta 3 %:iin (1). Sairaus on yleisempi naisilla kuin miehillä. Ilmaantuvuus ja esiintyvyys ovat suurimmillaan aikuisiässä, mutta sairautta esiintyy lapsilla ja nuorillakin.

Suomalainen Lääkäriseura Duodecim laati eduskunnan osoittamalla rahoituksella kroonisesta väsymysoireyhtymästä (ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsensussuosituksen (2). Konsensusmenettelyyn päädyttiin, koska lukuisista tutkimuksista huolimatta laadukasta kliinistä tutkimustietoa sairauden hoidosta ja kuntoutuksesta on vähän eikä Käypä hoito -suositusten tekemistä nähty mahdolliseksi. Kansallinen suositus potilaiden yhdenvertaisen hoidon ja kuntoutuksen edistämiseksi katsottiin kuitenkin tarpeelliseksi.

Konsensuksen laati eri lääketieteen erikoisaloja, ammatti- ja koulukuntia sekä viran-

omaisia ja potilaita edustavan 19 asiantuntijan paneeli. Paneelin tukena toimi viiden Duodecim-seurassa työskentelevän lääkärin kirjoittajaryhmä, joka valmisteli paneelin päätettäväksi ehdotukset suosituslauseiksi. Suosituslauseen hyväksymiseen tarvittiin vähintään 75 %:n konsensus paneelin jäsenten äänestyksessä. Kaikki suosituslauseet perusteltiin yhteenvedolla kirjallisuusviitteineen ja laajalla taustaineistolla (2).

Konsensussuositus kohdistuu kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) hoidon järjestämiseen ja toteutukseen. Sairaudelle on esitetty useita diagnostisia kriteeristöjä. Näistä suosittelemme käyttöön sellaisia, jotka pitkittyneen väsymyksen tai uupumuksen lisäksi edellyttävät PEM-oireen (post exertional malaise, voiminnan huononeminen vähäisenkin fyysisen tai kognitiivisen rasituksen jälkeen) esiintymistä (**TAULUKKO**). Tällaiset kriteeristöt erottelevat kohtuullisen yhdenmukaisen potilasjoukon, joka eroaa esimerkiksi pitkäaikaisesta masennuksesta kärsivistä potilaista. Kriteerit täyttävien potilaiden osalta suosittelemme käytettäväksi diagnoosia ”virusinfektiota seuraava väsymysoireyhtymä”, ICD-10-koodi G93.3, vaikka virusetiologiaa ei olekaan osoitettu. Näin mahdollistuu epidemiologisen ja seurantatiedon kertyminen.

Konsensussuositus nostaa esiin osaamisen, moniammatillisten tiimien ja hoitosuhteen merkityksen. Vaikka parantavaa hoitoa ei ole, potilasta ei saa jättää hoitamatta eikä ilman tukea. Oireita, kuten kipuja tai univaikeuksia, voidaan lieventää Käypä hoito -suositusten

TAULUKKO. Esimerkki PEM (post exertional malaise) -oireen sisältävästä kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) diagnostisesta kriteeristöstä, mukailtu kansainvälisestä konsensuskriteeristöstä (3). Potilas täyttää kriteerit, jos hänellä ilmenee rasituksenjälkeinen poikkeava voinnin huononeminen (A), vähintään yksi oire kolmesta neurologisen häiriön luokasta (B), vähintään yksi oire immuunijärjestelmän, suoliston ja virtsateiden oireista (C) sekä vähintään yksi oire energiantuotannon oireista (D).

<p>A. Rasituksenjälkeinen poikkeava voinnin huononeminen (PEM)</p> <p>a) Rasitukseen liittyvä nopea, merkittävä fyysinen tai kognitiivinen väsyvyys</p> <p>b) Rasituksenjälkeiset oireet, kuten flunssaoireet, kipu</p> <p>c) Rasituksenjälkeinen uupumus, voi ilmetä heti tai viivästyneesti</p> <p>d) Pitkittynyt toipuminen, yleensä vähintään 24 tuntia</p> <p>e) Matala kynns rasitukseen liittyvälle väsyvyydelle, johtaa aktiivisuuden vähenemiseen</p>
<p>B. Neurologiset häiriöt: Vähintään yksi oire vähintään kolmesta luokasta.</p> <p>Neurokognitiiviset häiriöt</p> <p>a) Tiedon käsittelyn vaikeus</p> <p>b) Lyhytkestoisen muistin ongelmat</p> <p>Kipu</p> <p>a) Pääkipu</p> <p>b) Merkittävä kipu</p> <p>Unihäiriöt</p> <p>a) Unirytmien häiriöt</p> <p>b) Virkistämätön uni</p> <p>Sensoriset, havaitsemisen ja motoriikan häiriöt</p> <p>a) Sensoriset ja havaitsemisen häiriöt</p> <p>b) Motoriset häiriöt</p>
<p>C. Immuunijärjestelmän, suoliston ja virtsateiden oireet, vähintään yksi oire</p> <p>a) Flunssan kaltaiset oireet</p> <p>b) Herkkyys virusinfektioille ja pitkittyneet oireet</p> <p>c) Maha-suolikanavan oireet, kuten pahoinvointi, vatsakipu</p> <p>d) Virtsateiden oireet</p>
<p>D. Energiantuotannon oireet, vähintään yksi oire</p> <p>a) Sydämen ja verenkiertojärjestelmän oireet</p> <p>b) Hengityselinten oireet</p> <p>c) Lämmönsäätelyjärjestelmän häiriöt</p> <p>d) Ääriämpötilojen heikentynyt sieto</p>
<p>E. Lasten osalta huomioitavaa</p> <p>Oireet saattavat edetä hitaammin. PEM:n lisäksi merkittävimmät oireet ovat</p> <p>a) Pääkipu</p> <p>b) Neurokognitiiviset oireet</p> <p>c) Kipu arvaamatonta ja sen kohde muuttuu nopeasti</p>

mukaisilla hoidoilla. Yksilöllisesti laadittu levon, liikkumisen ja muun aktiivisuuden suunnitelma, aktiivisuuden rytmitys (pacing) sekä psykoedukaatio ovat osa hoitoa ja kuntoutusta. Mahdollisuus psykososiaalisiin hoitomuotoihin, kuten kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan perustuviin menetelmiin, tarjotaan niitä halua-ville.

Kokeelliset hoidot, jos ne katsotaan tarpeelliseksi, tulee keskittää osaaviin yksiköihin ja toteuttaa tavoitteellisessa yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. Niiden hyötyjä ja haittoja on seurattava systemaattisesti, ja tieto on kerättävä kansalliseen käyttöön. Suosittelemmekin verkostomaisesti organisoitua yhteistoimintaa näitä potilaita erityisesti hoitavien yksiköiden välillä.

Lievät tapaukset voidaan diagnosoida ja hoitaa perusterveydenhuollossa, kunhan alueellisesti on rakennettu yhteistyö erikoissairaanhoidon kanssa. Vaikeaoireisesti sairaiden ja lasten hoito suositellaan keskitettäväksi sairauteen erityisesti keskittyneisiin alueellisiin yksiköihin, jollaisia toimii jo ainakin Helsingin ja Uudenmaan sekä Pirkanmaan sairaanhoitopiireissä.

Konsensussuosituksessa ei oteta kantaa työnjakoon julkisen ja yksityisen terveydenhuollon välillä, mutta painotetaan sitä, että kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavilla on yhdenvertainen oikeus sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin muiden potilasryhmien kanssa. Toimintakyky määrittää pitkälti sen, millaista apua ja tukea potilaat tarvitsevat.

Hyvä käytäntö -konsensusuusitus on lajissaan ensimmäinen ja hakee paikkaansa palvelujärjestelmässä. Sen tavoite on parantaa kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien potilaiden hoitoa maassamme. Tarve kansalliselle suositukselle todettiin demokraattisessa poliittisessä prosessissa, ja toteuttajiksi koottiin tietoisesti etukäteen arvioiden erilaisia näkökantoja edustava joukko asiantuntijoita, myös kokemusasiantuntijoita. Konsensusuusitusta ei tule ajatella näyttöön perustuvana Käypä hoito -suosituksena, mutta sen suositukset tulee nähdä etukäteen heterogeenisen intressiryhmän yhteisinä käsityksinä hyvistä käytännöistä.

Käytännön arjessa hoidamme usein potilaita, joilla on selittämättömiä oireita tai etio-logicaltaan ja patogeneesiltään tuntemattomia sairauksia. Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) on tällainen, vaikka se voidaankin määritellä ainakin jossain määrin yhteneväksi sairaudeksi. Keskustelu siitä, onko tämän sairauden etiopatogeneesi psykologinen, biologinen tai toiminnallinen, on potilaiden hoidon näkökulmasta tarpeeton. Lääkärinvalan mukaan yksi tehtävämme on sairaiden kärsimysten lievittäminen. Siihen meillä on keinoja myös kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) osalta.

Terveydenhuollon resurssit ovat rajallisia, minkä COVID-19-pandemian jälkeiset ajat osoittanevat erityisen konkreettisesti. Konsensussuosituksessa esitetään useita askeleita kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS)

JORMA KOMULAINEN, LT, dosentti, lastentautien ja lastenendokrinologian erikoislääkäri, Käypä hoito -suositusten päätoimittaja
Suomalainen Lääkäriseura Duodecim

RISTO VATAJA, LL (väit.), neurologian ja psykiatrian erikoislääkäri, linjajohtaja, ylilääkäri
HUS, gero-, neuro- ja riippuvuuspsykiatrian linja

OLLI RUUSKANEN, infektio- ja lastentautien emeritusprofessori, lastentautien ja lasten infektio- ja lastentautien erikoislääkäri
TYKS, lastenkliniikka

sairastavien hoidon kehittämiseksi. On selvää, että askeleiden ottaminen vie aikansa. Tämä tulee sekä potilasjärjestöjen että poliittisten päättäjien huomioida. Toivommekin heiltä tukea konsensussuosituksen saattamisesta käytäntöön. Tavoitteena on, että suositus viitoittaa polkuja sairauden hoidon kehittämiseksi Suomessa, ja että ne muutamia yksiköitä, joita jo on olemassa, saavat seurakseen vastaavat yksiköt kaikissa sairaanhoitopiireissä. ■

KIRJALLISUUTTA

1. Brurberg KG, Fonhus MS, Larun L, ym. Case definitions for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review. *BMJ Open* 2014;4:e003973. PMID: 24508851.
2. Komulainen J, Kukkonen-Harjula K, Laukkala T, ym. Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS). Hyvä käytäntö -konsensussuositus 23.2.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/hsu00019> [siteerattu 24.2.2021].
3. Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, ym. Myalgic encephalomyelitis: international consensus criteria. *J Intern Med* 2011;270:327–38. PMID: 21777306.

SIDONNAISUUDET

Jorma Komulainen: Luottamustoimet (Guidelines International Network Nordic: Steering group jäsen 2/2019 saakka, Väestöliitto: Hallituksen jäsen, ITLA: Hallituksen varajäsen), hankkeet (STM: Palveluvalikoimaneuvosta (pysyvä asiantuntija), palvelutuotannon kehittämisyhmä (pysyvä asiantuntija), hoitoon pääsyn ja yhtenäisten hoidon kriteereiden työryhmä (jäsen), Kela: Sosiaalilääketieteellinen neuvottelukunta (jäsen vuoden 2018 loppuun saakka), THL: TOIMIA-ohjausryhmä (jäsen syksyyn 2019 saakka)), muut sidonnaisuudet (Kustannus Oy Duodecim: EBMeDS toimituksen jäsen)

Risto Vataja: Muut sidonnaisuudet (HUS toiminnalliset häiriöt -ohjausryhmän puheenjohtaja)

Olli Ruuskanen: Muut sidonnaisuudet (Lunera Oy, osakeomistus, hallituksen puheenjohtaja)