

Toiminnallisten häiriöiden hoidon järjestäminen

Olli Polo

Keuhkosairauksen erikoislääkäri, unilääketieteen erityispätevyys

Uni- ja hengitysklinikka Unesta

Suomen edustaja EUROMENE-projektissa

800 potilaan kokemus ME/CFS-potilaiden diagnostiikassa ja hoidossa vuodesta 2007 lähtien.

STM:n raportti 18.4-20.5.2018

Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmällä on ollut kolme vuotta aikaa suunnitella ME/CFS:n diagnostiikan ja hoidon järjestämistä Suomessa. Raportti piti antaa ME/CFS-sairauden tutkimuksesta ja hoidosta Suomessa, mutta työryhmä on tietämättömydessään sekoittanut käsitteitä ja luokitellut omaperäisesti terminologiaa, sairauksia, hoitoja ilman minkäänlaista nykykäsityksen mukaisia biolääketieteellisiä perusteita. Raportissa ei esitetä edes ME/CFS-sairauden kansainvälisesti hyväksytyjä diagnostisia kriteereitä, vaan ollaan siinä uskossa, että sairauden diagnostiset kriteerit eivät olisi vakiintuneita ja että Suomeen tulisi laatia kansainvälisistä käytännöistä poikkeavat omat ”kansalliset diagnostiset käytännöt”. Työryhmällä ei näytä olevan käsitystä siitä, missä ME/CFS-sairauden diagnostiikka ja eri maiden hoitosuositukset menevät. Raportti on huomattavassa ristiriidassa EU:n rahoittaman COST-action-projektissa (EUROMENE) valmisteilla olevan suunnitelman kanssa, joka pyrkii yhtenäistämään ME/CFS-sairauden diagnostiset kriteerit ja hoitokäytännöt EU-maissa. Kansainväliset suositukset korostavat, että riippumatta edeltävästä virusetiologiasta, kaikki ME/CFS-diagnoosit tulisi kirjata koodilla G93.3. Kirjavien diagnoosikoodien käyttäminen lisää sekavuutta ja epätarkkuutta ja tekee mahdottomaksi sairauden todellisen esiintyvyyden tilastoinnin.

Työryhmässä ei ilmeisesti ole ollut mukana asiantuntijaa, jolla olisi ollut riittävästi kokemusta tai tietoa ME/CFS-sairauden erityispiirteistä ja siitä biolääketieteellisestä tutkimustiedosta, jota viime vuosina on kertynyt diagnostisista kriteereistä, sairauden immunologiasta, autonomisen hermoston toimintahäiriöistä, suoliston mikrobiflooranmuutoksista ym. lääketieteellisesti osoitettavista poikkeavista löydöksistä. Edes joustavan sidekudoksen (Ehlers-Danlos –oireyhtymä, EDS) potilasryhmää ei maininta, vaikka se on merkittävä ME/CFS-sairauden riskitekijä. ME/CFS-sairauteen perehtyneiden terveydenhuollon toimijoiden poisjättäminen työryhmästä lienee kuitenkin ollut Sosiaali- ja terveysministeriön tietoinen valinta tilanteessa, jossa ME/CFS-sairauden vanhentuneesta paradiagmasta halutaan edelleen pitää kiinni. Tukea on toki haettu jopa ulkomailta asti, mutta yhteistyötahot on valittu tarkoituksellisesti niin, että kukaan heistä ei edusta sairauden biolääketieteellistä näkökulmaa. Ratkaisu ei ole potilaiden edun mukaista eikä johda

terveydenhuollon kustannussäästöihin, kun potilaille tarjotaan maanlaajuisesti tehotonta ja jopa haitallista hoitostrategiaa, joka on ristiriidassa lääketieteellisen näytön kanssa.

Työryhmä, jossa ei ole ollut spesifistä asiantuntemusta ME/CFS-sairaudesta, on ollut paremmin omalla mukavuusalueellaan ns. toiminnallisten sairauksien suhteen. Valitettavasti ME/CFS:ää ei voi pitää millään muotoa toiminnallisena sairautena, jonka keskeinen kriteeri on, että oireille ei löydy lääketieteellistä selitystä (medically unexplained symptoms). Koululääketieteen edustajien ei tulisi hylätä biolääketieteen menetelmiä, joilla pyritään ymmärtämään sairauden mekanismeja ja lääketieteellisesti perusteltuja hoitomenetelmiä. Ilman kriittistä biolääketieteellisen tiedon louhintaa ei voi olettaa, että sairauteen voisi löytyä tehokas ja turvallinen hoito. Vuonna 2011 Lancetissa julkaistu PACE-tutkimus on varoittava esimerkki siitä, kuinka pitkälle uskon varassa toimivat terveydenhuollon ”asiantuntijat” olivat valmiit menemään, kun objektiiviset tutkimustulokset eivät tukeneet heidän odotuksiaan: PACE-tutkijat päätyivät jopa tietoisesti manipuloimaan tutkimustuloksia, jotta uskomushoidoille saatiin muodollisesti tieteelliset perusteet. Tutkijat uskoivat enemmän hypoteesiinsa kuin tutkimustuloksiin. Sosiaali- ja terveydenhuollon työryhmä ei saisi jättää sairauden keskeisiä biolääketieteellisiä tutkimustuloksia huomiotta, siksi että ne eivät sovi työryhmän toiminnallisten häiriöiden malliin. Tosiasioiden tunnustaminen on viisauden alku. Jossain vaiheessa paradigma ME/CFS:n psyykkisestä tai toiminnallisesta luonteesta on hylättävä. Monissa maissa paradigmanmuutos on jo tapahtunut vastaavantyyppisen vastakkainasettelun jälkeen. Mielestäni Suomessa ei kannattaisi toistaa lääketieteellisesti edistyneempien maiden aikaisempia virheitä vaan hyväksyä nykytieteen lähtökohdat.

Lääkärin tulisi aina kuunnella potilasta. Jostain syystä ME/CFS:ää sairastavien potilaiden kohdalla potilaan kuuntelusta on luovuttu. Miksi näin: on todennäköistä, että potilaan moninaisten oireiden taustalta ei tunnu löytyvän punaista lankaa. Suomessa potilaat jo ymmärtävät, miten oireet syntyvät. Lääkäreillä olisi mahdollisuus oppia kuuntelemalla näitä potilaita, jotka ovat perillä lääketieteen viimeisimmistä tutkimustuloksesta.

Mikäli julkisen terveydenhuollon toimijat omaksuisivat raportin mukaisen toimintatavat, potilaat jatkavat ”altistumistaan vaihtoehtoisille, huonosti tutkituille ja mahdollisesti haitallisille hoidoille luontaislääketieteen tai uskomushoitojen parissa. Työryhmän raportti kuvaa hoitokäytäntöjä, jotka eivät ole uusia ja joita on jo kymmeniä vuosia yritetty toteuttaa kuvatuilla periaatteilla. Raportissa kuvattu suhtautuminen autonomisen hermoston toimintahäiriöiden kautta ilmeneviin moninaisiin oireisiin toiminnallisina ei-lääketieteellisinä ilmiöinä on syyllinen juuri nyt käsillä olevaan ongelmaan, jossa maamme tuhannet ME/CFS-potilaat jäävät ilman asianmukaista diagnoosia, hoitoa ja sosiaaliturvaa. Ongelma ei ole ratkaistavissa vahvistamalla ongelman luonutta ajattelutapaa suomalaisessa lääkärikunnassa.

On vaikeaa käsittää, mikä on raportin antajien motivaatio hylätä lääketieteelliset perusteet ja suositella uskomuksiin perustuvia toimintamalleja. Raportti esittämä toimintamalli ei ole realistinen edes terveystaloudellisesta näkökulmasta: hyötyjiä saattavat olla psykoterapeutit ja

vakuutusyhtiöt, mutta eivät ainakaan potilaat. Siksi onkin erityisen tärkeää läpivalaista työryhmän jäsenten riippuvuudet: tässä jäsenten riippuvuuksia ei mainita lainkaan. Erityisen tärkeää olisi selvittää työryhmän jäsenten kytkökset psykoterapiaa tuottaviin toimijoihin ja vakuutuslääketieteeseen. Tällä hetkellä oikeasti psykoterapiaa tarvitsevilla potilailla on erittäin suuria vaikeuksia päästä hoitoon. Miten työryhmä on ajatellut ratkaista sen, että jo nyt ruuhkautuneille vastaanotoilole tarjotaan tuhansia uusia potilaita.

Raportissa mainitaan, että kuntoutuksen, pitkien sairauslomien ja muiden merkittävien etuuksien tarpeen arvioiminen ja niihin liittyvien lausuntojen laatiminen tulee tapahtua julkisessa terveydenhuollossa. Vaatimusta ei ole perusteltu millään tavalla. Väite ohjaa potilaita terveydenhuollon tiettyihin taloudellisiin intressipiireihin ja on ristiriidassa tulevan Sote-uudistuksen valinnanvapausperiaatteita vastaan.

Raportissa ollaan huolissaan siitä, että potilaat saattavat saada esim. vammaispalvelun kautta lääketieteellisesti arvioituna liiallisia tai vammaisuutta lisääviä tukitoimia. Väite on absurdi ja vaatii tarkennusta, koska tällaisenaan väite johtaa helposti väärin tulkintoihin.

Raportissa suositellaan tutkimus- ja hoitostategioita, jotka eivät perustu näyttöön. Jos näin toimitaan ja aiheutetaan potilaille haittaseuraamuksia, pitää raportissa selkeästi ottaa kantaa, kuka on tällöin vastuussa. Esim. kuolemantapauksissa vastuuta ei voi pelkästään sysätä terveyskeskuslääkärin vastuulle, myös STM-työryhmän jäsenten on kannettava vahingoista merkittävä juridinen vastuu. Vastuukysymysten vuoksi Valvira poisti aiemmin antamansa hoitosuositukset CBT ja GET-terapioiden suhteen, kun näiden hoitojen näyttöön perustumattomuus ja hoitoihin liittyvät vakavat haitat tulivat julki.

Työryhmässä ei oteta lainkaan kantaa kaikkein vaikeimmin sairaisiin, käytännössä vuoteeseen sidottuihin potilaisiin, joiden epäpätevä tutkiminen ja hoito voivat aiheuttaa merkittävää haittaa potilaiden terveydelle. Näiden potilaiden resurssit eivät riitä edes normaaliin psykiatrin arvioon, puhumattakaan nettiterapiasta, CBT:stä tai kuvataideterapiasta. Näiden potilaiden tehokkaasta ja turvallisesta kuntoutuksesta ei ole olemassa minkäänlaista tieteellistä näyttöä. Lääkärin intuitioon tai psykologisiin teorioihin perustuvaa kuntoutusta ei näiden potilaiden kohdalla tule aloittaa.

Raportissa on viitteenä ME/CFS-sairauden biolääketieteellistä tutkimusta kattavasti käsittelevä IOM-raportti, mutta siihen ei STM-raportissa viitata ja STM-raportin sisältö on kokonaisuudessaan täysin ristiriidassa IOM-raportin suhteen. Onko viite mukana vain muodon vuoksi? Vai pitäisikö ottaa IOM-raportin keskeinen viesti:

“Patients often struggle with their illness for years before receiving a diagnosis, and an estimated 84 to 91 percent of patients affected by ME/CFS are not yet diagnosed (Jason et al., 2006b; Solomon and Reeves, 2004). In multiple surveys, 67 to 77 percent of patients have reported that it took longer than 1 year to get a diagnosis, and about 29 percent have reported that it took longer than 5 years (CFIDS Association of America, 2014; ProHealth, 2008). Seeking and receiving a diagnosis can be a

*frustrating process for several reasons, including skepticism of health care providers about the serious nature of ME/CFS and the **misconception that it is a psychogenic illness or even a figment of the patient's imagination.***"

LOPPUYHTEENVETO

STM-työryhmän raporttia on vaikea kommentoida yksityiskohtaisemmin, koska raportin mukainen ajatusmalli sairaudesta on hyvin kaukana ME/CFS-potilaiden todellisuudesta. Raportti sekavoittaa entisestään käsitystä sairauden diagnostiikasta, koodauksesta, sairauden syntymekanismeista ja sen erityispiirteistä. Tässä muodossaan raportti ei edistä ME/CFS-potilaiden asiaa vaan päinvastoin lisää terveydenhuollon tehottomuutta ja kustannuksia, potilaiden kärsimystä ja väärin kohdelluksi tulemisen kokemusta ja lääkäreiden turhautumista tehottomiin hoitoihin, mikä lopulta vahvistaa vihamielistä asennetta näitä potilaita kohtaan. Mikäli raportti julkaistaan, tulee se osaltaan lisäämään sairauden ympärillä käytävää polemiikkaa.

Raportin julkaisemisen seuraamukset voivat olla vakavat. Siksi tässä tilanteessa olisi viisainta olla julkaisematta esitettyä raporttia ja jatkaa raportin valmistelua niin, että mukaan otetaan myös sairauden biolääketieteellinen asiantuntemus ja potilaita hoitaneiden lääkäreiden kliininen kokemus. Tässäkään sairaudessa ei tulisi hylätä yhtä lääketieteen peruspilaria: kuuntele potilasta.

METABOLIAA KOSKEVAT VIIMEAIKAISET KIRJALLISUUS-VIITTEET

Armstrong CW, McGregor NR, Lewis DP, Butt HL, Gooley PR. Metabolic profiling reveals anomalous energy metabolism and oxidative stress pathways in chronic fatigue syndrome patients. *Metabolomics*. 2015; 11:1626–39.

Yamano E, Sugimoto M, Hirayama A, Kume S, Yamato M, Jin G, Tajima S, Goda N, Iwai K, Fukuda S, Yamaguti K, Kuratsune H, Soga T, Watanabe Y, Kataoka Y. Index markers of chronic fatigue syndrome with dysfunction of TCA and urea cycles. *Sci Rep*. 2016 Oct 11;6:34990

Naviaux RK, Naviaux JC, Li K, Bright AT, Alaynick WA, Wang L, Baxter A, Nathan N, Anderson W, Gordon E. Metabolic features of chronic fatigue syndrome. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2016, 113(37):E5472-80.

Germain A, Ruppert D, Levine SM, Hanson MR. Metabolic profiling of a myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome discovery cohort reveals disturbances in fatty acid and lipid metabolism. *Mol Biosyst*. 2017 Jan 31;13(2):371-379.

Fluge Ø, Mella O, Bruland O, Risa K, Dyrstad SE, Alme K, Rekeland IG, Sapkota D, Røslund GV, Fosså A, Ktoridou-Valen I, Lunde S, Sørland K, Lien K, Herder I, Thürmer H, Gotaas ME, Baranowska KA, Bohnen LM, Schäfer C, McCann A, Sommerfelt K, Helgeland L, Ueland PM, Dahl O, Tronstad KJ. Metabolic profiling indicates impaired pyruvate dehydrogenase function in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome. *JCI Insight*. 2016; 1(21):e89376.

Tomas C, Brown A, Strassheim V, Elson J, Newton J, Manning P. Cellular bioenergetics is impaired in patients with chronic fatigue syndrome. *PLoS One*. 2017, 12(10):e0186802

DIAGNOSTISET KRITEERIT

Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. *Ann Intern Med.* 1994; 121:953–959.

Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, et al. Myalgic encephalomyelitis: international consensus criteria. *J Intern Med.* 2011; 270:327–338.

Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, van de Sande MI. Myalgic Encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Clinical working case definition, diagnostic and treatments protocols. *J Chronic Fatigue Syndr.* 2003;11:7–115.

Jason LA, Torres-Harding SR, Jurgens A, Helgersson J. Comparing the Fukuda et al. criteria and the Canadian case definition for chronic fatigue syndrome. *J Chronic Fatigue Syndr.* 2004;12:37–52.

Jason LA, Richman JA, Rademaker AW, Jordan KM, Plioplys AV, Taylor RR, McCready W, Huang CF, Plioplys S. A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Arch Intern Med.* 1999 Oct 11; 159(18):2129-37.

PACE-TUTKIMUS

Vink M. The PACE Trial Invalidates the Use of Cognitive Behavioral and Graded Exercise Therapy in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Review. *J Neurol Neurobiol* 2(3): doi <http://dx.doi.org/10.16966/2379-7150.124>

Wilshire C, Kindlon T, Courtney R, Matthees A, Tuller D, Geraghty K, Levin B. (under review) Rethinking the treatment of chronic fatigue syndrome—A reanalysis and evaluation of findings from a recent major trial of graded exercise and CBT.

Wilshire CE, Kindlon T, Courtney R, Matthees A, Tuller D, Geraghty K, Levin B. Rethinking the treatment of chronic fatigue syndrome—a reanalysis and evaluation of findings from a recent major trial of graded exercise and CBT. *BMC Psychol.* 2018, 6(1):6

MUITA

Kosek E, Rosen A, Carville S, Choy E, Gracely RH, Marcus H, Petzke F, Ingvar M, Jensen KB. Lower Placebo Responses After Long-Term Exposure to Fibromyalgia Pain. *J Pain.* 2017; 18(7):835-843.

Cho HJ, Hotopf M, Wessely S. The placebo response in the treatment of chronic fatigue syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Psychosom Med.* 2005; 67(2):301-13.

IOM-raportti. Committee on the diagnostic criteria for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome, Board on the Health of Select Populations, Institute of Medicine. Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: redefining an illness. Washington, D.C.: The National Academies Press (US); 2015.

ASIAANTUNTIJOIDEN PARAS KONSENSUSLAUSUMA ME/CFS:n HOIDOSTA

Friedberg ym. ME/CFS: A Primer for Clinical Practitioners. International Association for Chronic Fatigue Syndrome / Myalgic Encephalomyelitis IACFS/ME 2012. linkki: <https://www.prohealth.com/wp-content/uploads/2017/01/primerfinal3.pdf>