

Aihe: Lausuntopyyntö STM010:00/2015 Valtakunnallinen hoidon saatavuuden ja yhtenäisen hoidon perusteiden työryhmä

Pyydämme ottamaan huomioon seuraavat seikat:

Termiä "krooninen väsymysoireyhtymä" käytetään sateenvarjodiagnoosina moniin eri sairauksiin tai oireistoihin, joiden hoito saattaa poiketa toisistaan perustavanlaatuisesti. Esimerkiksi burnoutista, somatisaatiosta tai konversiohäiriöstä johtuva krooninen väsymys saattaa parantua selvityksessä mainituilla interventioilla, ml. sairauslomien epääminen, terapian ja liikunnan suosittelu tai rauhoittamalla potilasta sairauden vakavuudesta. Pyydämme huomioimaan, että ME/CFS-sairaus G93.3 on vakava, elimellinen ja monimuotoinen sairaus, joka pitäisi käsitellä erillään kroonisesta väsymyksestä. ME/CFS-sairauden erityispiirre PEM-oire on helppo tunnistaa ja diagnosoida, eikä sitä esiinny missään muussa sairaudessa.

Lasten ja nuorten toiminnallisista häiriöistä kirjoitetussa selvityksessä ehdotettiin ME/CFS-sairaudelle uutta nimeä "uupumusoireyhtymä", joka on mielestämme askel oikeaan suuntaan. Muutenkin lasten ja nuorten selvitys oli paljon laadukkaampi, yksityiskohtaisempi ja perehtyneempi kuin tämä aikuisten selvitys.

ME/CFS-sairauteen ei ole vielä parantavaa lääkettä, mutta pieniannoksinen naltreksoni on käytössä useissa maissa, mm. Yhdysvalloissa, Ruotsissa ja Norjassa. Vaikka selvitys ei mene tällaisiin yksityiskohtiin, tällä hetkellä Valviran ym. tahojen politiikka vaikuttaa suoraan lääkkeen saatavuuteen ja siten potilaiden kuntoon. Parasta hoitoa ME/CFS-potilaille olisi lääkkeen saatavuuden parantaminen, heille kuuluvien sairauslomien, kuntoutustukien tai eläkkeiden myöntäminen, jotta stressi toimeentulosta vähenisi ja auttaisi kuntouttamaan.

ME/CFS-sairauden erityispiirteet olisi hyvä olla esillä jo ylimmän tason suosituksissa, koska sairaus on vielä todella huonosti tunnettu, eivätkä monet tavanomaiset lähestymistavat sovellu sen hoitoon. Näitä erityispiirteitä ovat mm:

- PEM-oire: Huomattava, nopea fyysinen ja/tai kognitiivinen väsyvyys rasituksessa, rasituksenjälkeinen oireiden paheneminen ja uupumus mahdollisesti viiveellä, pidentynyt palautumisaika ja fyysisen ja henkisen rasituksen alhainen sietokyky. Tämä keskeinen oire aiheuttaa sen, että perinteinen fyysinen kuntoutus vain pahentaa potilaan sairautta. Potilaita ei tarvitse kehottaa pitämään huolta fyysisestä kunnostaan, he tekevät sen kyllä itse saadessaan enemmän energiaa levon jälkeen. PEM-oire ei siis aiheudu selvityksessä mainitusta välttämisestä tai oireista ahdistumisesta, vaan solutason energia-aineenvaihdunnan ongelmasta, jonka vuoksi potilaalla ei yksinkertaisesti ole energiaa, pahimmassa tapauksessa edes perusaineenvaihduntaan. Ylimääräinen rasitus (esimerkiksi lääkäriissä tai kuntoutuksessa käynti) saattaa aiheuttaa potilaan kehossa hapettomuutta ja sitä kautta solukuolemaa.
- Sairauden näkymättömyys sekä ulkoisesti että laboratoriotesteissä: Potilaat vaikuttavat vastaanotolla hyvinvoivilta, he ovat usein huoliteltuja, hyväntuulisia, ottavat katsekontaktia ym. eivätkä heidän kuvailemansa oireet tunnu vastaavan silmin havaittavaa todellisuutta. Myöskään tavanomaisissa laboratoriotesteissä ei

usein havaita mitään poikkeavaa.

- ME/CFS-sairauden lisäksi potilaalla saattaa olla muita vakavia sairauksia, jotka pitää tutkia asianmukaisesti. Kaikkia oireita ei siis saa laittaa saman sairauden syyksi.

Lausunnossa on paljon ristiriitaisia viittauksia, eikä termi "toiminnallinen häiriö" ole yksiselitteinen. Tiivistelmän määritelmä on hyvä, mutta myöhemmin tekstissä puhutaan toiminnallisista häiröistä, mutta selitykset kuvaavat paremmin konversio- tai somatisaatiohäiriötä. Esimerkiksi:

Toiminnallisten häiriöiden mekanismeja ei tarkasti tunneta. Niille altistavat todennäköisesti mm. perinnölliset (geneettiset) tekijät, keskushermoston stressimekanismien muovautumiseen vaikuttavat varhaiset tapahtumat, persoonallisuudenpiirteet, psykologiset tulkinnat sekä ajankohtaiset kuormittavat stressitekijät (kuva 1.)

Myös esitetyt hoitotoimenpiteet vaikuttavat olevan ainoastaan niihin suunnattuja.

Selvityksessä esitetyt sairauden asteet eivät sovellu ME/CFS-sairauden luokitteluksi. Suosittelemme käyttämään ICC:n luokittelua:

*ME-diagnoosia varten oireiden täytyy aiheuttaa potilaalle huomattavaa toimintatason alenemista verrattuna sairautta edeltävään tilaan. **Lievä** (kriteerit täyttyvät, toimintataso selkeästi alentunut), **keskivaikea** (arviolta 50 %:n aleneminen sairautta edeltävästä toimintatasosta), **vaikea** (pääosin kotioloissa) tai **erittäin vaikea** (kokonaan vuodepotilaana ja tarvitsee apua perushoidossa). Oireet saattavat myös aaltoilla huomattavasti vakavuudessa ja järjestyksessä päivästä päivään tai tunnista tuntiin.*

Toivoisimme, että otatte nämä seikat huomioon selvityksessä.

Ystävällisin terveisin,

Leena Marjamäki
Merikapteeni
Tampere

Tiina Peltola
Sairaanhoitaja
Tampere