

9.12.2022



KROONINEN VÄSYMYSOIREYHTYMÄ (ME/CFS)

**Risto Vataja, Ylilääkäri, linjajohtaja, HUS gero-neuro-
riippuvuuspsykiatria**

Sidonnaisuudet:

HUS toiminnallisten häiriöiden ohjausryhmän puheenjohtaja

Suomen Aivot ry hallituksen puheenjohtaja

STM long covid –työryhmän jäsen

Vakuutusoikeus, osa-aikainen asiantuntijajäsen



DUODECIM HYVÄ KÄYTÄNTÖ –TYÖRYHMÄ: SAIRAUUS, JONKA NIMESTÄ EI KONSENSUSTA

Termi	Näkökulmat puolesta	Näkökulmat vastaan
Krooninen väsymysoireyhtymä (CFS)	Vakiintunut suomen kielinen termi	- Korostaa väsymystä eikä huomioi muita oireita - Useat potilaat eivät pidä termiä hyvänä
ME/CFS	- Potilasyhdistysten käyttämä, kirjallisuudessa paljon käytetty - ME (myalginen enkefalomyelitti) korostaa biologista luonnetta ja vähentää stigmaa	- Enkefalomyeliittiin viittaavia löydöksiä ei ole - Ei ole suomenkielinen
Systeeminen rasitus-intoleranssisairaus (systemic exertion intolerance disease)	- Korostaa rasituksensiedon heikkoutta, joka on keskeinen oire - Systeeminen-sana kuvaa oireiden elimellistä alkuperää	Englannin kieliselle termille "systemic exertion disease", ei ole vakiintunutta suomennosta

KROONINEN VÄSYMYSOIREYHTYMÄ (ME/CFS) SEULONTAKRITEERIT (SEID – systemic exertion intolerance –kriteerit)

Kaikki seuraavista:

Uupumus johon liittyy toimintakyvyn selvä lasku



Fyysisen tai mentaalisen rasituksen jälkeinen hidas toipuminen ja huonovointisuus (Post exertion malaise, PEM)*



Virkistämätön yöuni



Lisäksi ainakin toinen seuraavista:

Kognitiivisten toimintojen heikentyminen ("aivosumu")



Pystyasentoon liittyvä tykyttely ja huonovointisuus



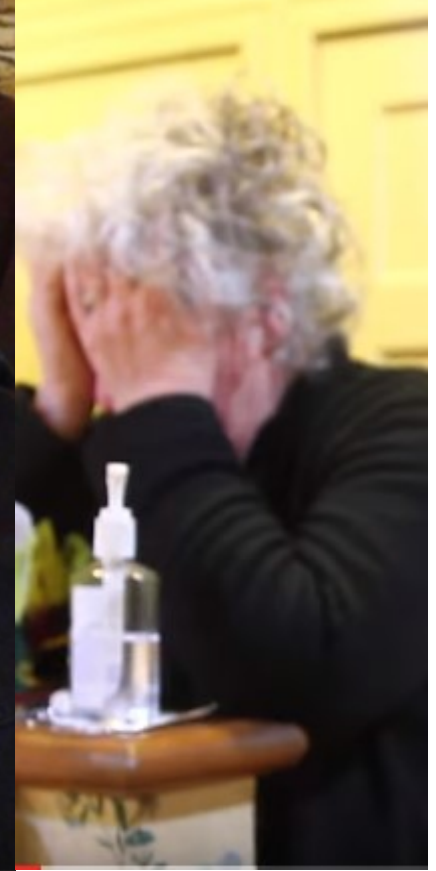
- Oireet kestäneet 6kk, oireita on vähintään puolet ajasta ja ne ovat vaikeusasteeltaan vähintään kohtalaisia

CANADIAN CONSENSUS CRITERIA FOR ME/CFS

1. **Jatkuva (yli 6kk) selittämätön merkittävä uupumus ja toimintakyvyn lasku**
2. **PEM-oire: suhteeton fyysinen ja mentaalinen uupumus rasituksen jälkeen**
3. **Unen häiriöt, virkistämätön yöuni**
4. **Kipu (myalgia, päänsärky ym.)**
5. **Kaksi tai enemmän neurologista/kognitiivista oiretta**
 1. Muistivaikeus, sanojen löytämisen vaikeus, keskittymisvaikeus, hajamielisyys, ajattelemisen hitaus, ei kykene tekemään useampaa asiaa samanaikaisesti, vaikeus ilmaista ajatuksia
 2. Aistiherkkyys
 3. Lihashyökkäykset, lihasnykinät
6. **Vähintään yksi oire näistä kategorioista**
 1. Autonomisen hermoston oireet: hypotensio, POTS, huimaus, hengenahdistus, nausea, GI-oireet...
 2. Neuroendokriiniset oireet: lämpöily, alilämpö, hikoilupuuskat, kylmä/kuumaherkkyys, painon vaihtelu
 3. Immunologiset oireet: flunssan kaltaiset oireet, kurkkukipu, arat ja suurentuneet imusolmukkeet, herkkyys tuoksuille ja kemikaaleille
7. **Samanaikainen psykiatrinen häiriö tai esim. fibromyalgia ei ole poissulkukriteeri**



He hasn't been able to leave his room
for over 3 years.



HÄIRIÖ VAI SAIRAUS?

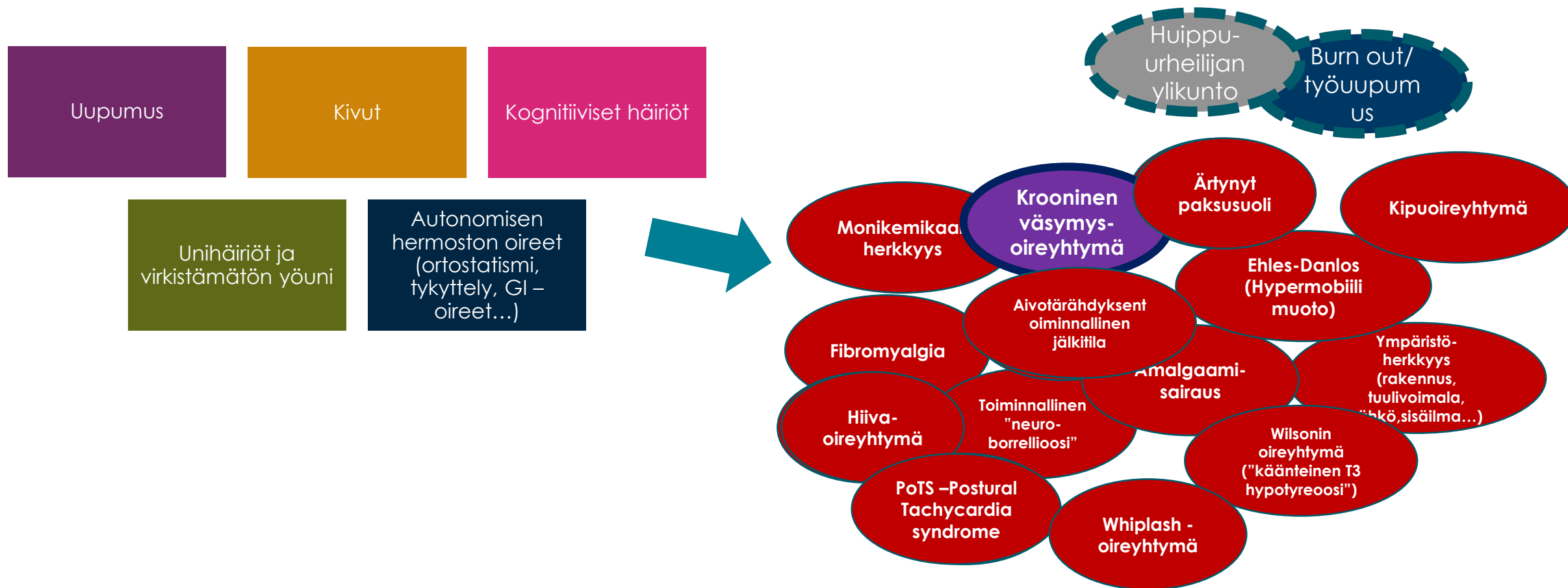
Sairaus (lat. *morbus*, kreik. *nosos*) on psyykkisen tai fyysisen rakenteen tai toiminnan poikkeavuus, joka aiheuttaa yksilölle tai hänen ympäristölleen tilapäistä tai pysyvää haittaa tai toiminnanvajavuutta

Lääketieteen sanakirja, Duodecim 2009

DIAGNOOSIN VALIDITEETTI: TARKKUUS, MERKITTÄVYYS JA HYÖDYLLISYYS

	Oireyhtymä/ syndrome	Häiriö/disorder	Sairaus/disease
Validiteetti	vähäinen	kohtalainen	vahva
Validiteetit tutkiminen/ diagnoosin asettaminen	Samankaltaisia oireita eri ihmisillä	Oireet+ biologiset löydökset (esim genetiikka), vaste spesifeille hoidoille, raja muihin häiriöihin	Spesifi biologinen löydös (biomarkkeri)
Esimerkkejä	Fibromyalgia, Krooninen väsymys- oireyhtymä	Skitsofrenia, vakava masennustila, ADHD, migreeni	Sydäninfarkti Nivelreuma (Alzheimerin tauti)

TOIMINNALLISIA OIREYHTYMIÄ YHDISTÄVIÄ OIREULOTTUVUUKSIA



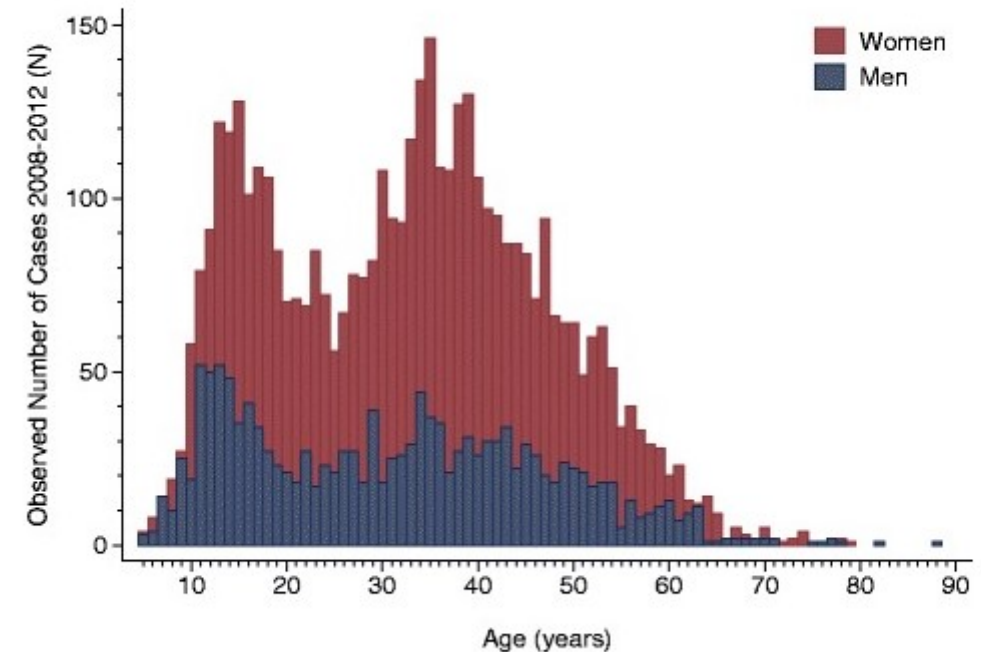
KROONINEN VÄSYMYSOIREYHTYMÄ (ME/CFS) : ESIINTYVYYS

Prevalenssi

- naiset 1.4 %
- miehet 0.9 %
- lapsilla alle 0.5%

Insidenssi 26/ 100 000 / vuosi

Tavallisin sairastumisikä n. 30 v



Lim, E-J ym. J Translat Med 2020
Bakken I ym. BMC Med 2014

VAIKKA HÄIRIÖ/ OIREYHTYMÄ EI OLISIKAAN "VALIDI", POTILAIEN OIREET JA KOKEMUKSET OVAT

Potilaiden kokemuksia

- ammattilaisilla ei ole tietoa väsymysoireyhtymästä
- ei haluta uskoa oireiden vaikeutta
- annetaan ymmärtää, että potilas on psykiatrisesti sairas
- pallotellaan hoitojärjestelmässä
- jätetään yksin oireiden kanssa
- Korvauksista/ tuesta/ riitelemisen uuvuttaa, traumatisoi ja estää kuntoutumista

KROONINEN VÄSYMYSOIREYHTYMÄ JA COVID-19

9 kk seurannassa n. 30%:lla potilaista jälkioireita, joista tavallisin on uupumus (14%)

Sairaalapotilaista joka toisella uupumusoireita 3 kk kuluttua uloskirjoituksesta

Infektion jälkeisestä uupumuksesta 6 kk kuluttua kärsivistä potilaista puolella täyttyvät väsymysoireyhtymän kriteerit

PEM –oireet, aivosumu, kivut ja unihäiriöt ovat tavallisimpia long –covid oireita

Riskitekijöinä alkuvaiheen neuropsykiatriset oireet, naissukupuoli, akuutin vaiheen neurologiset/psykiatriset oireet

Kedor C ym. MedRxiv 2021

Logue J ym. JAMA network open 2021

Carfi A ym JAMA 2020

Rogers J ym. Lancet Psychiatry 2020

Mirfazeli F ym. Neurol Sciences 2022

KROONISEN VÄSYMYSOIREYHTYMÄN BIOLOGISIA LÖYDÖKSIÄ

Tappajasoluvälitteisen sytotoksisuuden vajeus, sytokiiniprofiilin muutoksia ym. immunologisia muutoksia –vaihtelevia ja ristiriitaisia löydöksiä

- Perifeerisen veren monosyyttien impedanssimuutos NaCl aiheutettuun stressiin biomarkkeri...???

Primaarin EBV –infektion/mononukleoosin jälkeen pitkittynyttä väsymystä jopa 40%:lla

- CFS –potilailla muita potilaita korkeampia vasta-ainetasoja joillekin EBV –antigeeneille
- Muita Herpesviruksia (CMV, HH6 ja 7) sekä mm. enteroviruksia myös epäilty, CMV, HHV 6 ja 7 –näyttöä ei ole

HPA –akselin toiminnassa muutoksia: hypokortisolismi?

KROONISEN VÄSYMYSOIREYHTYMÄN BIOLOGISIA LÖYDÖKSIÄ 2.

Neuropatologiset ruumiinavaukset: muutama tapaus, ristiriitaisia

PET – ja SPECT – MRS- sekä fMRI muutoksia;

- mm cortexin aktivoitumisessa uuvuttavan kognitiivisen tehtävän aikana; sekä resting-state –konnektiviteetissä
- välillisesti neuroinflammaatioon viittaavia tuloksia
- Samantapaisia, mutta profiililtaan erilaisia löydöksiä myös esim. depressiossa

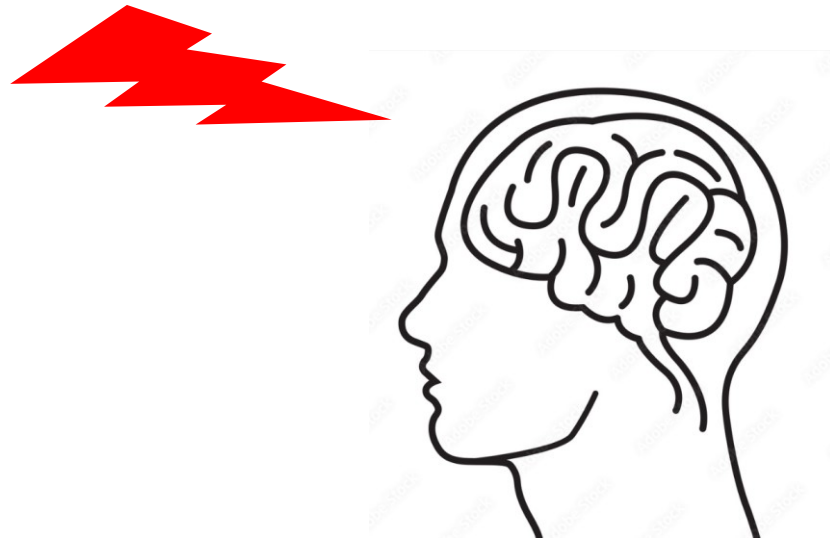
”Biomarkkeri: perifeerisen veren monosyyttien impedanssimuutos - reaktio NaCl aiheutettuun stressiin”

Muutoksia metabolomiikassa ja mitokondrioiden toiminnassa

Koko genomin assosiaatiotutkimuksessa 12 yhden (koodaavan) nukleotidin polymorfismia

- Lähimmillä sukulaisilla 3 –kertainen riski sairastua

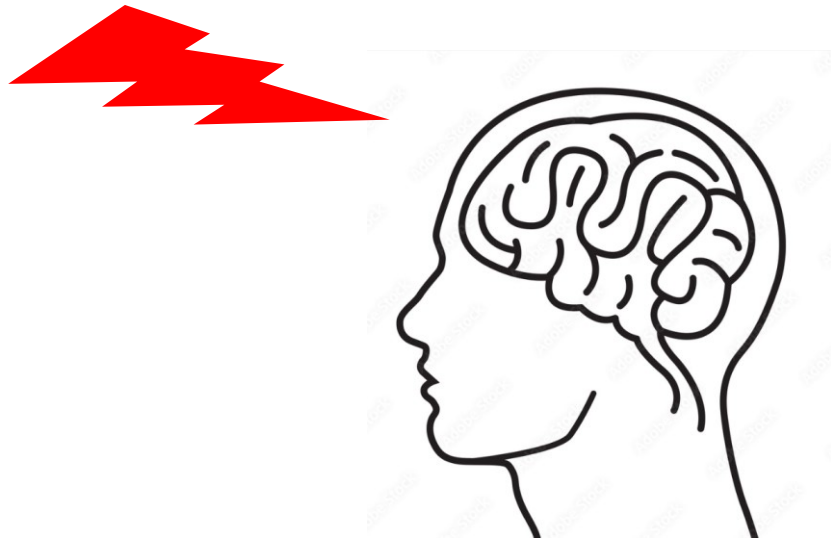
KUINKA KESKUSHERMOSTO TUOTTAA OIREITA SUOJAUTUAKSEEN UHALTA



Akuutti tai krooninen kuormitustila; esim.
Infektio, vamma, fyysinen ja mentaalinen stressi

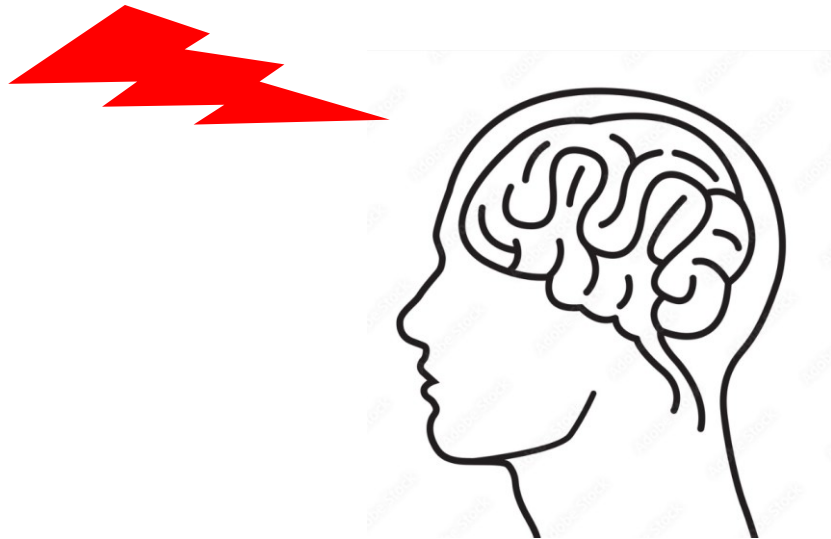


Keskushermosto käynnistää erilaisia
puolustusmekanismeja
suojellakseen yksilöä uhalta

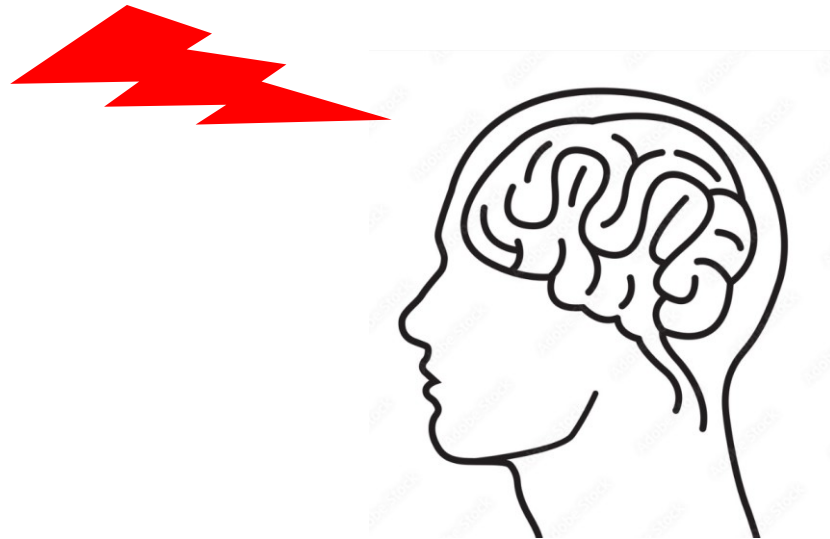


Puolustusmekanismit ovat valmiiksi keskushermostoon ohjelmoituja reaktiomalleja, jotka ovat tietoisien kontrollin ulkopuolella. Monet malleista ovat samoja ihmisillä ja eläimillä

Mallit ovat mm
Biologisia vasteita,
muutoksia käyttäytymisessä,
muutoksia kognitioissa
ja emootioissa



Keskushermosto kykenee tuottamaan laajasti oireita ympäri elimistöä mm tahdosta riippumattoman hermoston, immunologisten säätelymekanismien ja hormonaalisten mekanismien avulla

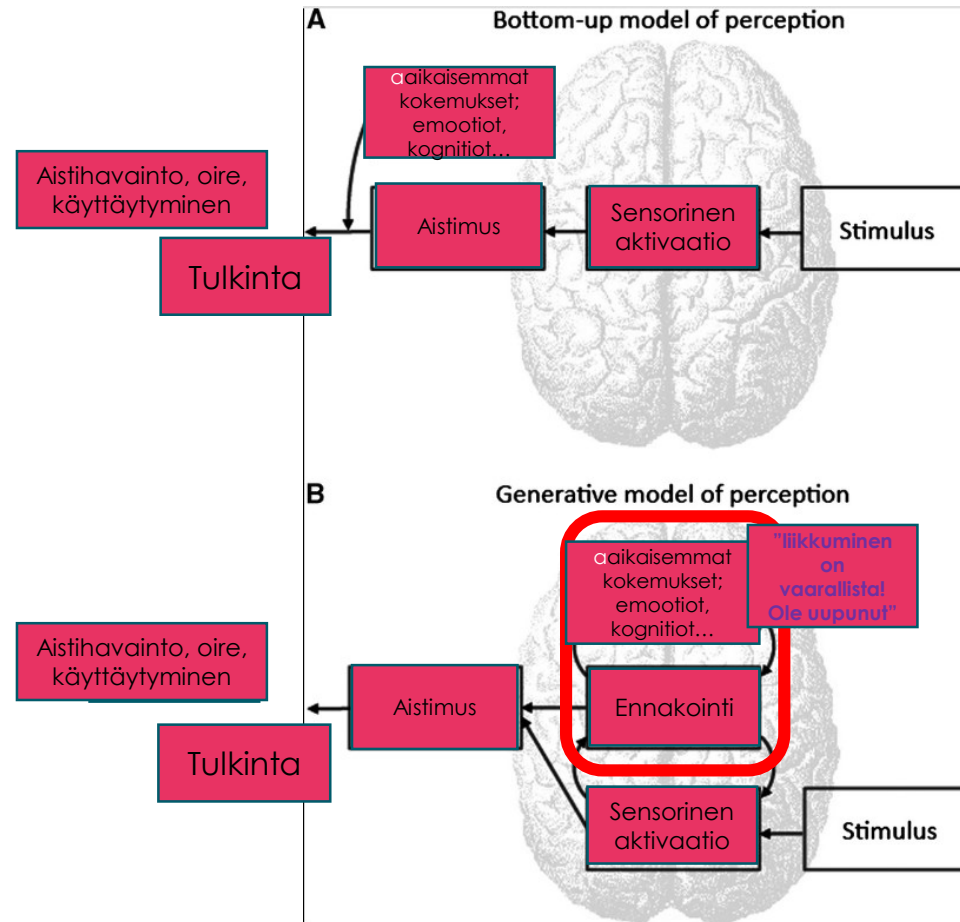


Esim. nämä oireet ovat täysin aivojen säätelemiä, eivätkä *tarvitse* muita sairausmekanismeja syntyäkseen:

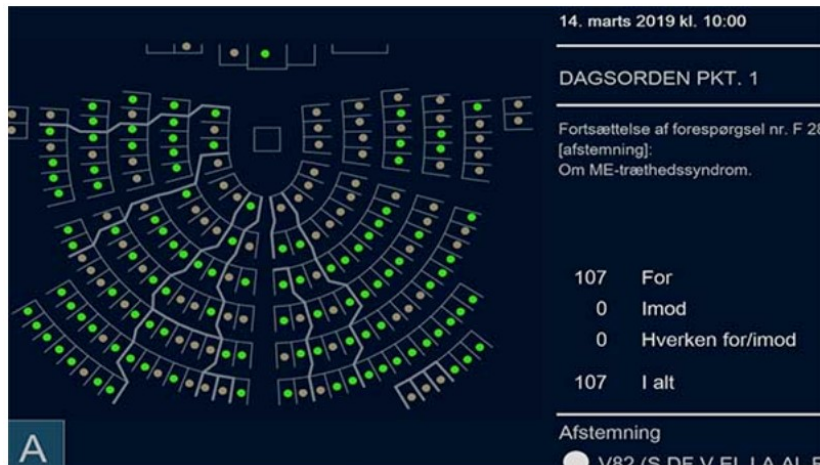
kipu
uupumus
kuumeilu
rytmihäiriöt
lihasteikkous
ripuli

univaikeudet
keskittymisvaikeudet
tietyt ihottumat (esim purpura),
nielemisvaikeudet,
tajuttomuuskohtaukset,
aistiherkkyys **jne jne**

Keskushermoston virheelliset mallit voivat muovata kehon sisäisen ja ulkoa tulevan informaation oireita synnyttävällä tavalla



KROONINEN VÄSYMYSOIREYHTYMÄ POLIITTISENA SAIRAUTENA



Alle politikerne er enige om at give for patienter som Marie Louise Gustavussen en langt bedre behandling.

**Afstemning i formiddags: Enigt
folketing vil fjerne sygdomme fra
gruppen af "funktionelle lidelser"**



Liselott Blixt (DF) truer nu sundhedsminister Magnus Heunicke (Soc.) med et mistillidsvotum i ME-sagen.



**LONG COVID JA ME/CFS
VIRUSINFEKTION
JÄLKITILAINA**

Avoin keskustelutilaisuus
eduskunnan

Kansalaisinfossa

ke 7.12. klo 16.00-17.30

Arkadiankatu 3

Professori Risto
O. Roine Fysioterapeutti
Hanna Marttinen

Tilaisuuden järjestää
kansanedustaja Mika Niikko
Lisätiedot: mika.niikko@eduskunta.fi

Perussuomalaisten eduskuntaryhmä

New NICE guideline on chronic fatigue syndrome: more ideology than science?



The National Institute for Health and Care Excellence (NICE) in the UK published a new chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) guideline in October, 2021.¹ The previous NICE 2007 guideline recommended cognitive behavioural therapy (CBT) and graded exercise therapy (GET) for people with mild or moderate CFS/ME based on evidence from randomised trials.² Since then, more randomised trials and systematic reviews have provided additional evidence supporting these recommendations.³⁻⁸ No new or more effective interventions have been identified. Although we applaud guideline efforts, it is remarkable that recommendations in the 2021 NICE guideline differ substantially from the previous one, and do not include CBT and GET as means to

be considered unreliable.²⁻⁸ Given the first premise, subjective symptoms are the most valid endpoints, and interventions improving these symptoms are treatments, not only "symptom management".

Nevertheless, the NICE guideline committee presented a new non-validated diagnostic definition of CFS/ME, making post-exertional malaise (PEM) a required criterion. This reliance on one subjective symptom for diagnostic purposes is inconsistent with the guideline committee's downgrading of trials that use subjective symptoms as primary endpoints. This approach also overlooks research showing that changes in diagnostic criteria can lead to unintended consequences in the target population¹¹ and that PEM is unspecific (eg, it is prevalent among cancer



Lordy/Shutterstock

HOIDON JA KUNTOUTUKSEN JÄRJESTÄMINEN

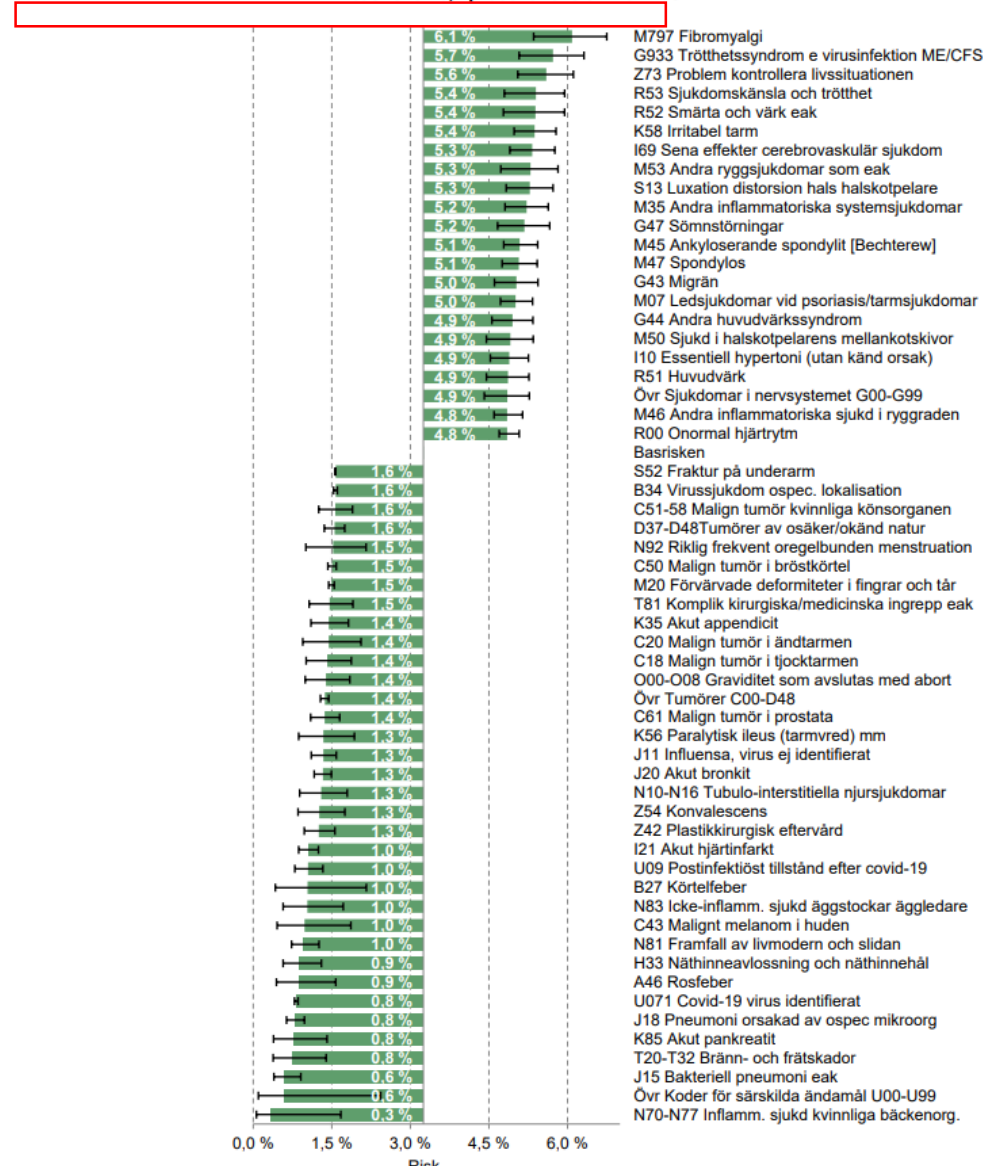
Alueellisten hoitoketjujen luominen, alueelliset moniammatilliset työryhmät

Vaikeissa tapauksissa erityisesti perehtyneet erikoissairaanhoidon yksiköt/ työryhmät

Fysio-, puhe-, toiminta-, ravitsemus- ja psykoterapia tarpeen mukaan

Yhdenvertainen mahdollisuus pitkään hoitosuhteeseen

Figur 7 Initialt avslag för diagnoser 1,5 procentenhet över eller under basrisken 3,2 procent 2018.01–2021.06



RUOTSI:
SAIRAUSPÄIVÄRAHAHAKEMUKSEN
HYLKÄÄMISEN RISKI ERI DIAGNOOSEILLA

<https://myndighetsjuridik.se/pub/analyser/me-cfs/>

HOITO

Suositellaan moniammatillista hoitosuunnitelmaa potilaan hoidosta ja kuntoutuksesta vastaavassa yksikössä

Yksilöllinen levon, liikkumisen ja muun aktiivisuuden suunnitelma

Psykologiset menetelmät; kognitiivinen käyttäytymisterapia potilaan niin toivoessa

- Ryhmämuotoiset terapiat, nettiterapia

Psykoedukaatio: kuntouttava tieto

Oireenmukaiset lääkkeet: mielialaoireisiin, kipuun, univaikeuksiin jne

”Kokeelliset hoidot” terveydenhuollon yksiköissä, joissa voidaan ylläpitää riittävää osaamista ja hoidon seurantaa

KUNTOUTUS

Samat lääketieteellisen, sosiaalisen ja ammatillisen kuntoutuksen periaatteet kuin muissakin pitkäaikaisissa sairauksissa

Diagnoosi ei saisi olla este vammaisuuden kuntoututtamiselle

vaikea väsymysoireyhtymä vertautuu esim. MS –tautiin tai aivohalvauksen jälkitilaan

Käytännössä suurin osa KELA/Tyel hakemuksista hylätään

MUUT KROONISEN VÄSYMYSOIREYHTYMÄN HOIDOT

- Pacing: potilaan rasituksen lisääminen oman tuntemuksen mukaan
- GET –gradual exercise therapy: rasituksen lisääminen ennalta suunnitellulla tavalla
- Kognitiivis- behavioraalinen psykoterapia
 - yksilöllinen tai ryhmämuotoinen
 - nettiterapia

TOIMINNALLISTEN HÄIRIÖIDEN HOITO: YLEISET PERIAATTEET

Diagnoosin asettaminen ja sen perusteleminen ymmärrettävällä, avoimella ja rehellisellä tavalla

Oireiden validoiminen: oireet ovat todellisia ja vaikeita

Oireisiin liittyvien uskomusten ja pelkojen läpikäyminen

- Toipuminen on mahdollista, mikään ei ole rikki

Perheen /läheisten mukaan ottaminen

Kokemusasiantuntijat

Potilasta ei saa jättää yksin diagnoosinsa kanssa

TOIMINNALLISTEN HÄIRIÖIDEN YKSIKKÖ

11.10.2019 04:30 | päivitetty 11.10.2019 10:39

NEUROLOGIA

PSYKIATRIA



Vaikean asian äärellä. Linjajohtaja Jari Arokoski (vasemmalla), psykologi Sanna Liesto, neurologi Markku Sainio, konsultti Timo Järvensivu, sairaanhoitaja Maija Niemi ja lääkäri Helena Liira kokoustivat maanantaina Toiminnallisten häiriöiden poliklinikalla Husissa. TIINA SOMERPURO

HOIDON SISÄLTÖ

- Tarjotaan näyttöön perustuvia hoitoja oireiden hallintaan
- Jatkohoito tilanteen vakavuuden/monimutkaisuuden/potilaan kuntoutumisedellytysten mukaan

Tilanteen
selkiyttäminen,
psykoedukaatio

PKL:n
ryhmäinterventio
x 6

Kelan
terapiakokeilu
2020

Kelan
kuntoutus-
psykoterapia

HUS
Nettiterapia
2020

Recovery

Welcome to Recovery!

Recovery is an organisation consisting of people who have recovered from ME/CFS or other illnesses often labelled "medically unexplained". Our goal is to provide hope and understanding through their experiences and insights. Read and search their stories below!



Kristin

"When I read my story today about my illness period, I can hardly believe how bad it was"



Simon Pimenta

"Never, never give up hope that you can make progress towards your goal of recovery"



Kirsti Dahl Johansen

"For me it became vital to think that I was well, to say I was well"

Search the stories

Search in Stories

Who

Diagnosis

Method

Media

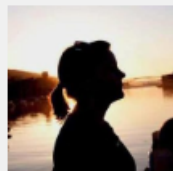
Clear

Search



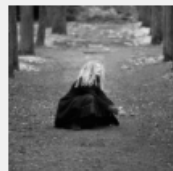
Tina Rose Skær

"The illness



Female

"Step by step I took my



Torild Spilde

"Body and head, yes,

[How To Help](#) [FND Research](#) [Who We Are](#) [FND and COVID-19](#) [FND Conference](#)

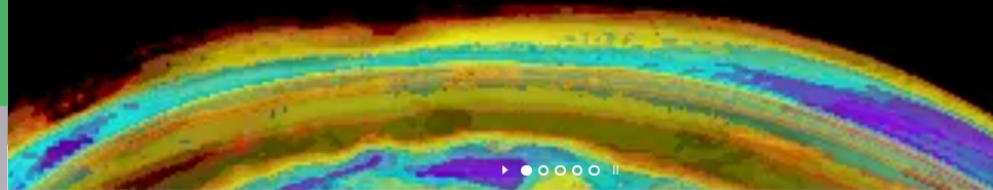


Functional Neurological Disorder

A problem with the functioning of the nervous system.

What is FND?

THE BRAIN'S INABILITY TO SEND AND RECEIVE SIGNALS PROPERLY, RATHER THAN DISEASE.



HUS

KROONISESTA VÄSYMYSOIREYHTYMÄSTÄ JA MUISTA TOIMINNALLISISTA HÄIRIÖISTÄ KÄRSIVIEN POTILAIKEN ASEMAN PARANTAMINEN

1. Tasa-arvoinen asema muista sairauksista kärsivien potilaiden kanssa
2. Hoitosuositusten ja näyttöön perustuvien hoito- ja kuntoutusmuotojen saatavuus ja käyttöön ottaminen
3. Tarpeettomille ja haitallisille tutkimuksille ja hoidoille altistumisen estäminen
4. Häiriöihin liittyvän tiedon ja osaamisen lisääminen: tutkimus, koulutus, tiedotus, opetus
5. Selittämättömään sairastamiseen liittyvän stigman poistaminen ja asenteisiin vaikuttaminen
6. Diagnooseista ja termeistä sopiminen
7. Sosiaalivakuutuksellisten perusteiden tarkastaminen ja sopiminen