

Tiivistelmä

Annukka Harjula syys 2016

YAMK-opiskelijoiden Asiakas-/potilaslähtöisten hoito- ja tutkimuskäytäntöjen näyttöön perustuvan toiminnan kehittäminen -opintojakson tuotoksista



Metropolia Ammattikorkeakoulu

Marjatta Kelo & Antti Niemi kevät 2016

Väsyysoireyhtymää sairastavan potilaan/asiakkaan näyttöön perustuvan hoitotyön ja palveluketjujen kehittäminen

Johdanto

Opintojaksolle osallistuvat oppilaat oli jaettu kehteen eri projektiryhmään. Molemmat projektiryhmät jakautuivat vielä neljään eri teemaryhmään, jotka tarkastelivat näyttöön perustuvaa toimintaa eri näkökulmista: asiakkaan/potilaan/läheisen kokemusten, asiantuntijatiedon, tutkimustiedon ja muun tiedon näkökulmasta.

Asiakkaan / potilaan / läheisen kokemukset

Aineisto koostui 15 CFS-sairastavan, 2 CFS-sairastavan puolison, ja 2 CFS-sairastavan vanhemman vastauksista. Kyselyyn vastaajat etsittiin yhteistyössä Suomen CFS-yhdistys ry:n kanssa. Aineistoa täydennettiin Internetistä löydettyillä CFS:ää sairastavien blogi- yms. kirjoituksilla (10kpl), sekä tieteellisellä artikkelilla, joka kuvasi nuorten kokemuksia CFS:n sairastamisesta. Eli yhteensä 30 kokemuksellista eri tietolähdettä.

CFS -diagnoosit ja oireet

Kyselyyn vastanneista potilailla kaikilla oli CFS-diagnoosi. Vastauksista kuvastui, että diagnoosin saamiseen oli kulunut aikaa lyhimmillään noin vuosi, osalla 2-3 vuotta, osalla useita vuosia, pisimmillään 20 vuotta. Keskimäärin diagnoosin saamiseen kului noin kahdeksan vuotta. Diagnoosin asettaminen oli kaikilla ollut aika hankalaa. CFS -oireita oli usein hoidettu ensin muina erillisinä sairauksina kuten migreeninä tai masennuksena. Lähes poikkeuksetta diagnoosin oli antanut yksityisen terveydenhuollon lääkäri, usein sama lääkäri.

Vastaajien oirekuva oli varsin moninainen. Yleistä kaikille oli voimakas väsymys, uupumus ja heikkouden tunne. Vastaajat kuvasivat kuitenkin runsaasti samankaltaisia oireita, kuten lihasheikkoutta, päänsärkyjä, hidasta palautumista rasituksesta, lihasjäykkyyttä, erilaisia kipuja sekä univaikeuksia. Yli puolet vastanneista kuvasi kognitiiviset oireet ns. aivosumun eli he ovat kokeneet ajattelun vaikeutta ja esimerkiksi lukeminen tai kirjoittaminen on ajottain hankalaa. Suurimmalla osalla on raajoissa tai nivelissä eriasteisia, joskus voimakkaitakin kipuja. Osa mainitsi myös eriasteisia sydänoireita, huimausta, äänyliherkkyyttä ja masennusta. Muutama vastaajista kärsi migreenistä. Oireistosta nousee esiin myös infektioaltuus, suolisto-oireet, ja pidätyskyvyn muutokset. Osa kertoi kärsineensä myös epätavallisista verenpaineen vaihteluista.

Suurin osa vastaajista kuvasi oireiden alkaneen jonkun muun sairauden tai infektion jälkeen. Yksi kuvasi olleensa autokolarissa ennen oireilua. Kaksi vastaajista kuvasi oireiden alkaneen sikainfluenssa rokotteen ottamisen jälkeen. Internet-kirjoitukset kuvasivat sairastumista samoin kuin kyselyyn vastanneet.

CFS -potilaan arkielämän kuvaus

Vastaajien mukaan sairaus vaikuttaa kokonaisvaltaisesti heidän elämään ja sairauden vaikutukset ulottuvat kaikkiin elämän osa-alueisiin ja toimintakykyyn. Kaikissa vastauksissa nousi keskeiseksi kokemus, että CFS-oireilua ei oteta vakavasti julkisella terveydenhuollon puolella ja että oireilevat ovat heitteellä omien ongelmiansa kanssa. Kokeellisia lääkkeitä, joiden CFS-potilaat kokevat auttavan, he saavat ainoastaan yksityisten lääkäreiden toimesta. Heikon taloudellisen tilanteen takia usealla oireilevalla ei ole varaa yksityislääkärin palveluun.

Vastaajien kertomusten mukaan CFS:stä johtuvat oireet ovat ennalta arvaamattomia ja ne rajoittavat heitä kaikissa toiminnoissa. Päivittäinen toiminta on rajallista ja yhden tehtävän suorittaminen (esim. suihkussa käynti) sulkee pois muut tekemiset siltä päivältä. Kotityöt koetaan ylivoimaiseksi, kuten myös harrastukset, sosiaaliset kanssakäymiset, asioiden hoitamiset yms. Potilaiden puolisoitten harteilla on kaikki - myös CFS-oireilevan auttaminen. Sairaus vaikuttaa koko perheeseen. Elämänhallinta heikkenee sairauden edetessä. Kaikki sairastavat vastaajat ovat joko työkyvyttömyyseläkkeellä, työkyvyttömyyden takia työttömiä tai osa-aikatyössä olevia. Sairauden vakavassa vaiheessa, potilaat tarvitsevat apua ja valvontaa vuorokauden ympäri.

Jaksamattomuus, uupumus ja kokonaisvaltainen kyvyttömyys leimaavat elämää sairauden kanssa. Aivosumu koetaan päivittäin ja vaihtelevalla intensiteetillä. Hitaus, avuttomuus, turhautuminen, kyvyttömyys ennakoita, hallita tai hoitaa oireita kuvaavat potilaiden arkea. Liikuntakyky on heikko, koska elimistö väsyä hyvin pienestä rasituksesta ja palautuminen vie aikaa. Vastaajat kuvasivat tilannettaan

toivottomiksi. He kärsivät runsaista sairauden oireista eivätkä saa ymmärrystä tai asianmukaista hoitoa ja apua. He joutuvat kovalla ponnistuksella ja työllä vaatimaan oikeuksiaan sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmän sisällä. He kokevat olonsa riittämättömäksi ja ovat sairauden invalidisoimia.

Kyselyyn vastanneet kertoivat tuntevansa sairaudesta johtuen usein katkeruutta, turhautumista, voimattomuutta, kiukkua, vihaa ja epätoivoa. Sairauden alussa koettiin pelon tunteita, kun apua ei saanut edes lääkäreiltä. Sairaus aiheutti myös masennusta, kun oli joutunut luopumaan asioista, kuten urheilusta. Vuosien sairastamisen jälkeen joku koki, että sairaus on osa elämää.

Internet-kirjoittajat pohtivat, että tällaista tai pahempaa tämä tulee olemaan loppuelämän. Toinen kertoi, että harmittaa, kun näkee tai tuntee kehonsa rapistuvan pystymättä vaikuttamaan asiaan. Kolmas mietti miten vaikeaa on saada parisuhde, kun on vakavasti sairastunut. Neljännelle CFS-aiheuttaa syyllisyyttä ja häpeää, koska riittämättömän sairauspäivärahan vuoksi on noloa, mutta välttämätöntä hakea toimeentulotukea sosiaalitoimistosta.

Kyselyyn vastanneissa CFS:ää sairastavien läheisissä sairaus on herättänyt ihmetystä, pelkoa, turhautumista sekä kyllästymistä jatkuvaan selittelyyn. Eräs läheinen kokee jopa vihaa Suomen julkista terveydenhuoltoa kohtaan. Ihmetystä on herättänyt etenkin lääkäreiden toiminta ja se, ettei hoitoa saa. Eräs läheinen on kokenut, että muut pitävät hulluna.

Kyselyyn ei tullut CFS:ää sairastavien lasten tai nuorten omia kokemuksia esiin. Englanninkielisen tieteellisen artikkelin mukaan nuoret kokivat itsensä erilaisiksi ja unohdetuiksi, kun eivät voineet olla ystäviensä kanssa tai osallistua kouluun. He tunsivat vieraantuvansa omasta kehostaan ja kamppailevansa ollakseen näkyviä itselleen ja muille. Ajan viettäminen yhä vähemmän ystävien kanssa ja enemmän vanhempien kanssa muodostaa uhan itsenäistymisen kehitykselle. Vaikeuksista huolimatta he pystyvät kuvittelemaan paremman tulevaisuuden.

Oireiden vaikutus toimintakykyyn

CFS:ää sairastavat jaksavat vain pienet kävelyt kerrallaan. Liikuntakyky on hyvin heikko. Kävely on työlästä alaraajojen puutumisen ja turvotusten sekä hengästymisen takia. Liikkuminen koetaan erittäin vastenmieliseksi äärimmäisten ponnistelujen takia. Voimattomuus johtaa päivittäiseen torkahtelemiseen sekä kotona pysymiseen joko istuma- tai makuuasennossa. Psykomotoristen toimintojen heikentymisen takia (jäykät sormet, pistely ja kipu ranteessa, aivosumu, huono keskittymiskyky, muistin heikentyminen) kirjoittaminen on vaikeutunut ja se on työlästä. Näön heikentymisen ja hämärtyksen, keskittymiskyvyn heikentymisen ja

aivosumun takia lukeminen on vaikeutunut tai se on pahimmillaan täysin mahdotonta.

Oma kyvyttömyys, liikunnan vähäisyys, päiväunien tarve, jalkojen oireet ja hengästyminen koetaan hyvin raskaiksi. Kotiaskareiden teko on vaikeutunut tai niitä ei kyetä tekemään lainkaan - yhden tehtävän hoitaminen vie kaikki voimat. Kognitiivisen toimintakyvyn heikentymisen takia myös puhekyky on heikentynyt. Arjessa on yleistä erilaiset oireet ja vaivat, kuten unihäiriöt, migreeni, kivut, pahoinvointi, ja oksentaminen, nielemisvaikeudet, virtsaamis- ja ulostusinkontinenssi, kuumeilu, haju- ja makuaistin häviäminen, atooppinen iho ja kosketusallergiat, tajunnantason lasku ja hetkelliset tajunnantason menetykset. Arkea hallitsee voimattomuus ja jaksamattomuus: Jaksamattomuus tehdä kotiaskareita tai töitä. Jaksamattomuuden takia aktiviteetit ja kommunikaatio toisten ihmisten kanssa vähenevät, mistä seurauksena on sosiaalisen elämän köyhyys ja kodin siivottomuus. Enimmäkseen CFS:ää sairastavat kommunikoivat muiden ihmisten kanssa internetin kautta makuuasennossa.

Monelle vastaajista perhe on ainut tuki ja apu ja perheen hartioilla on iso taakka. Sen takia perheet tarvitsevat vertaistukitoimintaa ja apua taloudellisissa asioissa. Sairauden oireisiin vastaajat tarvitsevat helpotusta. Krooniseen väsymysoireyhtymään ei parantavaa hoitoa, mutta vastaajien mukaan oireet helpottuvat levolla, LDN (Low dose naltrexone) eli pieniannoksinen naltreksoni lääkkeestä sekä tarvittaessa nestehoidolla. Näitä hoitoja he saavat ainoastaan yksityislääkäreiltä.

Toiveet sosiaali- ja terveystalvluille

Vastaajien kokemusten mukaan suurin osa heistä ei saanut apua julkiselta puolelta tai heitä on kohdeltu jopa työkeästi ja epäuskoisesti. Vastaajat kokivat, että monikaan lääkäri ei tiedä sairaudesta tai usko siihen. Koettiin, että diagnoosia vähätellään.

Kyselyn mukaan CFS-läheisten huomiointi terveydenhuollossa oli huonoa tai olematonta. Kaikkien läheisten mukaan yksityisellä puolella on yritetty auttaa, mutta julkisella puolella ei ole osattu auttaa tai ei ole uskottu sairauteen. Kolme läheistä mainitsi yksityisen lääkärin Olli Polon nimeltä, joka oli ollut ainoa, jolta sairastava oli saanut apua.

Moni CFS-sairastava koki kohtelunsa terveydenhuollon palveluiden käyttäjinä huonoksi ja he kokivat tulleen aliarvioituksi. Suurin osa vastanneista toivoi, että lääkärit ja muu terveydenhuolto ottaisivat CFS-sairauden ja potilaat tosissaan. Moni vastaajista toivoi kokonaisvaltaisempaa hoitoa ja että CFS-sairastavia kuunneltaisiin

paremmin. He toivoivat myös saavansa koko maata kattavan hoitopolun sekä perusterveydenhuoltoon enemmän tietoa CFS-sairaudesta.

Läheiset toivoivat inhimillistä kohtelua sairastavia kohtaan. Lääkäreiden tulisi tietää enemmän CFS-sairaudesta, ottaa sairaus vakavissaan ja olla rohkeampia diagnosoimaan kyseinen sairaus. Terveyspalveluilta toivottiin apua arjessa jaksamiseen, koska se vaikuttaa perheen keskinäisiin vuorovaikutussuhteisiin. Yksityiseltä terveydenhuollon puolelta oli annettu potilaalle onnistuneesti hoitoa ja haluttiin, että julkinen terveydenhuolto olisi myös velvoitettu tekemään samoin.

Internet-kirjoitusten mukaan kirjoittajat toivovat, että sairastuneet saisivat samat oikeudet kuin muistakin kroonisista sairauksista kärsivät. Kirjoituksessa kuvataan, että elämästä tulee kamppailua oman ruumiin ja arjesta selviytymisen sekä Suomen kelvottoman terveydenhuoltojärjestelmän kanssa.

Useat vastaajat toivoivat selkeyttä sairauden määrittelyyn Kelassa. Lääkäri saattaa todeta asiakkaan työkyvyttömäksi, mutta Kela hylkää sairauspäiväraihakemuksen. Sosiaali- ja terveystalvuuilta toivottiin useassa vastauksessa selkeämpää ja johdonmukaisempaa toimintaa, kuten hoitosuunnitelmaa ja seurantaa. Kaikki vastaajat toivat esille toiveen siitä, että heitä kohdeltaisiin asianmukaisesti ja luottaen sosiaali- ja terveystalvuissa. Myös muissa vastauksissa tuotiin esille toive kokonaisvaltaisesta kohtaamisesta ja moniammatillisesta tiimistä.

Vastaajien toiveissa korostuivat toiveet ymmärryksestä ja siitä, ettei hoitopolkua ja seurantaa hylättäisi vain sen vuoksi, ettei sairaudesta ole tietoa. Useat vastaajat toivoivat, että heidän oireitaan kuunneltaisiin. Näin välttyttäisiin turhilta tutkimuksilta. Vastaajat olivat turhautuneita siihen, että sosiaali- ja terveystalvuissa oli suhtauduttu heihin vain oireina tai vaikeana sairautena. Eräs vastaaja toivoi, että lääkärit olisivat rehellisiä oman tietonsa suhteen. Lääkärin olisi hyvä sanoa rehellisesti, jos ei tiedä asiakkaan sairaudesta.

Vastauksissa toivottiin kokonaisvaltaista huomiota sairauden oireiden hoidossa sekä asiallista että ymmärtävää kohtelua viranomaisten taholta, ilman vähättelyä tai epäilyä. Lisäksi kaivattiin seurantaa ja pysyvää hoitosuhdetta kroonisen sairauden hoidossa. Vastaajien toiveet tulevaisuuden suhteen olivat, että sairaus tulisi paremmin tunnetuksi ja potilaat saisivat asianmukaista hoitoa ja tarvittavia palveluja arjessa selviämiseen. Toiveena oli myös, ettei sairaus pahenisi ja rajoittaisi elämää lisää. Vastaajan ikä ja sairauden vaikeusaste huomioiden haaveet liittyivät mm. opiskeluun, sosiaaliseen kanssakäymiseen, virkistystoimintaan ja yleisesti siihen, että jaksaisi osallistua esim. harrastuksiin.

Yhteenveto

Sekä CFS:ää sairastavien, että heidän läheistensä näkökulmia tutkien havainnot osoittavat, että terveydenhuollon yleinen tietämys sekä CFS-sairastavien ja heidän läheisten kohtelu koetaan huonona. Diagnoosin saaminen kestää pitkään, kun sairautta on vaikea diagnosoida ennen muiden mahdollisten sairauksien poissulkemista. Julkisessa terveydenhuollossa vastaajien mukaan ei vaikuta olevan riittävää tietoa sairaudesta. Sairauden tunnistettavuutta tulisi lisätä, diagnosointia aikaistaa sekä selkiyttää. Selkeitä hoitopolkuja tulisi luoda ja potilasta ja läheisiä huomioida paremmin ottaen huomioon myös CFS-sairastavien taloudellinen selviytyminen.

Aineistosta nousi esiin erityisesti suuri hätä yksin jäämisessä sairauden kanssa. Monet kokivat tarvitsevansa tukea ja apua selviytyäkseen arjessa. Vaikka sairautta ei osasta parantaa tai oireita kokonaan poistaa, voi sairastavia kuitenkin tukea heidän arjessa selviytymisessään. Hoitotyön lisäksi monet CFS:ää sairastavat hyötyisivät sosiaalisesta tuesta. Sosiaali- ja toimeentulotukien haussa avustamisen lisäksi sosiaalialan ammattilaiset pystyisivät myös ehkäisemään sairauden aiheuttamia sosiaalisia haittoja. Tällä hetkellä CFS-potilaat tukevat toinen toisiaan ammatillisen tuen puutteen vuoksi. Niin ammatillisella kuin vertaistuellalla olisi suuri merkitys elämänlaadun parantamiseen sekä masennuksen ehkäisemiseen. Masennus voi olla vaarana tällä hetkellä CFS:ää sairastaville erityisesti julkisen terveydenhuollon asiallisen kohtaamisen ja avun antamisen puuttuessa. Moniammatillisten työryhmien perustaminen ja kouluttaminen, kuinka kohdataan CFS:ää sairastava ihminen lienee tulevaisuudessa tarpeen. CFS-potilaat ja heidän läheisensä tarvitsevat lääke- ja hoitotieteen tutkijoita, jotka ovat kiinnostuneet kyseisen sairauden tutkimisesta ja hoidon kehittämisestä Suomessa. Keskeistä CFS-asiakkaille on heidän kuunteleminen sekä elämänhallinnan ja -laadun parantaminen tukitoimin. Tärkeäksi osaksi tulee joko asiakkaan ja omahoitajan tai lääkärin hoitosuhde. Moniammatillinen yhteistyö takaisi paremmat palvelut. CFS-asiakkaat toivovat enemmän koordinaattorivoimin toimivaa hoitosuhdetta. Perhetyö ja sen tuoma tuki on myös tulevaisuutta sairastavien elämänhallinnan parantamisessa.

Sairauden syy, synty ja diagnosointi

CFS:n aiheuttajaa ei tiedetä, sen patogeenesi (synty) on epäselvä. Toistuva krooninen infektio, home- tai kosteusvauriosairaus voi laukaista sen. Yli puolessa tapauksista ei kuitenkaan löydy laukaisevaa tekijää. Mitkään tutkimuksissa havaitut biologiset muutokset eivät toistaiseksi selitä sairauden syntyä, syytä tai oireita.

IOM:n mukaan diagnoosiin tarvitaan kolme pääoiretta:

- yli kuusi kuukautta kestänyt väsymys,

- fyysisen tai henkisen ponnistuksen aiheuttama oireilu, joka voi alkaa heti tai myöhemmin sekä
- unettomuus tai unihäiriöt

Niiden lisäksi diagnoosiin tarvitaan vähintään toinen seuraavista:

- ortostaattinen intoleranssi tai
- kognitiivisten toimintojen heikkeneminen.

Sairauden hoito

Sairauden hoidosta ja hoitoajoista eri asiantuntijoilla on toisistaan poikkeavia näkemyksiä ja hoito on osin kiistanalaista.

Oheissairauksien sekä kivun ja unettomuuden hoito edistää potilaan toipumista. Vuosien kuluessa useimpien potilaiden oireet häviävät tai vähenevät, mutta oireiden uusiutuminen on tavallista.

CFS-potilaiden hoitoon tarvittaisiin asiantuntijoiden mukaan moniammatillista hoitoa ja eri erikoisalojen yhteistyötä. CFS-potilaiden joukko on heterogeeninen eikä kaikki sovi kaikille. Kroonisen väsymysoireyhtymän hoito riippuu osin laukaisevista tai pahentavista tekijöistä.

Tällä hetkellä tutkitaan myös erilaisten dieettien ja ravintolisäaineiden merkitystä CFS:n hoidossa, mutta näistä ei ole vielä kontrolloituja tutkimuksia.

Eniten näyttöä on tällä hetkellä kognitiivisbehavioraalisesta terapiasta ja asteittaisesta fyysisestä rasituksesta. (Joskin näistä tulee koko ajan maailmalta myös uutta tietoa, kirj.huom.) Asiantuntijoilla on tästäkin hieman toisistaan eriävät näkemykset.

Eri lääkärit määrittävät hieman erilailla CFS:n kriteerit. IOM (Institute of Medicine) raportoi, että kroonisen väsymysoireyhtymän hoidon haasteena on taudin etiologian (syynyn) tuntemattomuus. Tämän vuoksi tarvitaankin lisää tutkimustietoa.

Tutkimusnäyttö

CFS:stä on julkaistu useita tuoreita kirjallisuuskatsauksia. Eri tutkijaryhmien näkemykset eroavat hieman siitä, miten CFS:ää tulisi diagnosoida ja hoitaa. IOM:n mukaa CFS on vakava, krooninen, monimutkainen ja monisysteeminen sairaus. Koska sairaus tunnetaan hoitohenkilöstön keskuudessa huonosti, saattaa diagnoosin ja asianmukaisen hoidon saaminen usein viivästyä pahasti. Potilaat joutuvat usein sairauden pitkittyessä väliinputoajiksi, mikä luonnollisesti pahentaa sairauden tilannetta ja lisää ahdistusta, stressiä sekä riskiä sairastua psyykkisesti.

Sairauteen liittyy useita neurologisia ja hormonaalisia ja immunologisia poikkeavuuksia ja sairauden alkamiseen liittyy usein myös jokin infektio.

Useat uusimmat tutkimukset ovat vahvistaneet käsitystä siitä, että CFS on todellinen sairaus eikä sen katsota johtuvan psyykkisestä sairaudesta. (AHRQ 2014, Haney ym. 2015, Komaroff 2015, Smith ym. 2015). Sairauden monimuotoisuuden vuoksi hoitomuotojen tutkiminen on haastavaa, koska luonnollinen taudinkulku voi näyttäytyä tutkimustuloksissa. Tuolloin tuloksissa näkyvä positiivinen vaste voi ollakin seurausta sairauden itsenäisestä etenemisestä tai paranemisesta eikä tutkimuksessa mitattavasta hoitomuodosta.

Brittiläisessä hoitosuosituksessa ollaan IOM:n raportin kanssa samoilla linjoilla monessa suhteessa. Lisäksi sairauteen katsotaan usein yhdistyvän depression, ahdistuneisuuden, fibromyalgian sekä ärtyvän paksusuoli oireyhtymän.

Kanadalainen tutkimusryhmä korostaa raportissaan tutkimuksia, joissa CFS-potilailta on löytynyt mm. erilaisia immuunisysteemin häiriöitä sekä metabolisia ja biokemiallisia poikkeavuuksia. Tältä saralta tarvitaan kuitenkin vielä paljon lisätutkimusta. Kanadalaiset suosittelevat CFS:ään oireenmukaista yksilöllistä hoitoa.

IOM on ehdottanut sairaudelle uutta nimeä SEID (Systemic exertion intolerance disease). Kanadalainen tutkijaryhmä on kritisoinut IOM:n linjauksia muun muassa siinä, että SEID diagnoosin saa suppeammalla ja lievemällä oirekuvalla ja siihen ei katsota kuuluvan muun muassa kipuoireita tai immuunisysteemin puutostiloja, kuten CCC (Canadian Consensus Criteria) -kriteereissä.

Hormonaaliset ja immuunivasteen muutokset

CFS-potilailla on todettu monenlaisia muutoksia niin solutasolla kuin hormonitasapainossa. Hormonaalisia muutoksia on havaittu erityisesti hypotalamus-aivolisäke-lisämunuais-akselilla (Holtorf 2008); aivolisäkkeen tuottaman adrenokortikotrooppisen hormonin (ACTH) erityksen on havaittu vähentyneen ja sille tyypillisen vuorokausirytmien erittymisen verenkiertoon olevan poikkeava (Di Giorgio ym. 2005) ja kortisolin määrän laskeneen Jackson 2012) Hypotalamus osallistuu kivun säätelyyn, joten sen toiminnan epätasapaino saattaa olla osaltaan CFS:ään liittyvän kivun aiheuttaja. On myös esitetty, että hypotalamuksen toimintahäiriö voisi olla seurausta mitokondrioiden toimintahäiriöstä. Hypotalamuksen toimintahäiriöstä voi olla seurauksena myös elimistön lämpötilan laskua, autonomisen hermoston toimintahäiriöitä ja unihäiriöitä (Jackson ym. 2012). Useilla CFS-potilailla on nähtävissä merkkejä elimistön laaja-alaisesta kroonisesta tulehdustilasta, joka voi olla seurausta immuunisysteemin poikkeavasta toiminnasta (Morris ym. 2015)

On vielä epäselvää mistä hormonaaliset ja solutason muutokset johtuvat ja ovatko ne suoranaisesti sairauden aiheuttajia vai seurauksia pitkään jatkuneesta sairaudesta. CFS tunnetaan terveydenhuoltohenkilöstön keskuudessa huonosti ja siitä johtuen potilaat voivat joutua odottamaan pitkiä aikoja diagnoosia ja hyväksyntää taudille. Epätietoisuus saa aikaan stressiä ja ahdistusta, joiden tiedetään myös itsessään aiheuttavan joitakin samankaltaisia hormonaalisia muutoksia, joita myös CFS-potilailla on todettu. On siis vaikeaa erottaa mitkä havaitut muutokset ovat itse CFS-taudinaiheuttajia ja mitkä sairauksia taudin aiheuttamasta stressistä, ahdistuksesta ja muista psyykkisistä oireista.

Erilaiset terapiat

Erilaisia terapioida on käytetty CFS:n aiheuttamien oireiden hoitoon. Vaste on aina yksilöllinen ja sairauden oireiden mittaaminen terapian jälkeen vaatii potilailta pitkää sitoutumista tutkimukseen, jonka vuoksi tutkimustulokset ovat jääneet suurelta osin viitteellisiksi.

Kognitiivisen käyttäytymisterapian vaikutusta CFS:n oireisiin tutkittiin systemaattisella kirjallisuuskatsauksella. Tähän sisältyi 15 tutkimusta ja 1043 CFS-potilasta. Kognitiivista käyttäytymisterapiaa saaneista 40%:lla potilaista esiintyi hoitajakson loputtua vähemmän CFS oireita, kun taas tavanomaista terapiaa saaneista potilaista 26%:lla esiintyi hoitajakson lopussa vähemmän CFS-oireita. Kuitenkin pitkän aikavälin seuranta ei monellakaan tutkimuksessa onnistunut halutulla tavalla, joten suoria johtopäätöksiä ei voida tehdä. Otannat ovat tutkimuksissa olleet pieniä ja pitkäaikaisseurannan tulokset ristiriitaisia. (Poppee-Petrovic-Vogelaers-Crombez 2013; Price-Mitchell-Tidy-Hunot 2008; Santhouse 2009) Toisaalta on myös todettu, että kognitiivista käyttäytymisterapiaa saaneiden potilaiden oireiden väheneminen ei eronnut verrokkiryhmän oireiden kulusta. Näin oireiden väheneminen terapian jälkeen voi liittyä myös luonnolliseen taudin kulkuun (Heins ym 2010). Erään tutkimuksen tuloksena on, että kognitiivisen käyttäytymisterapian jälkeen 69% potilaista ei enää täyttänyt CFS:n kriteerejä ja jopa 23% parani sairaudesta kokonaan (Knoop-Bleijenberg-Gielissen- van der Meer-White 2007). Toisaalta taas Mark Vink:n (2016) tutkimuksen mukaan 74% tutkimukseen osallistuneista koki kognitiivisen behavioraalisen terapian ja porrastetun liikunnallisen harjoittelun vaikuttavan negatiivisesti.

Eri terapiamuotojen vaikuttavuutta CFS-potilaiden kokemiin oireisiin tutkitaan edelleen. Viime vuonna on alkanut tutkimus internet-sovelluksen käytöstä. Tekeillä on myös itsehoito-ohjelma perustuen CFS-potilaiden omakohtaisiin kokemuksiin. Meeus ym. 2015 ovat tutkineet rentoutusterapian vaikutuksia kipuun, väsymykseen ja päivittäisiin toimintoihin kroonista väsymysoireyhtymää ja fibromyalgiaa sairastavilla potilailla. Tutkimus oli kirjallisuuskatsaus. Tämän mukaan CFS-potilaat hyötyivät mm. sovelletusta rentoutushoidosta.

Väsymysoireyhtymää sairastavat tarvitsevat kattavan kuntoutusohjelman. Lyhytkestoinen (alle 6 kk) kuntoutusohjelma ei tuota riittävää tulosta. On tärkeää, että potilaalla ja terapeutilla on yhteneväiset käsitykset toipumisen määritelmästä. Tämän vuoksi toipuminen tulee määritellä yhteisesti ennen terapian aloitusta.

Selviytymistä ja elämänlaatua tukevat menetelmät

Pinxterhuisin ym. (2015) tutkimuksen tavoitteena oli kehittää ryhmään pohjautuvan itsehallinnan ohjelma kroonista väsymysoireyhtymää sairastaville. Tutkimustulosten mukaan ohjelmaan osallistujat saivat uusia oivalluksia, ymmärsivät hyväksymisprosessin ja harjoittelivat selviytymistaitoja. Itsehallinnan ohjelman avulla opittiin tekemään ruokavalioon muutoksia ja välttämään ylipäätystä. Toisten samaa sairautta sairastavien kanssa asioiden jakaminen lisäsi rentoutusta ja itsevarmuutta. Se vähensi skeptisyyttä sairautta kohtaan eikä CFS-potilas enää ajatellut mitä muut ajattelevat. Ryhmäpohjainen menetelmä lisäsi hyväksyntää. Sairauden kanssa selviytymistä auttoivat etukäteen harjoitetut selviytymisstrategiat. CFS-potilas kertoi toisille jos hän oli väsynyt. Esitysten ja keskustelujen kautta osallistujat saivat oivalluksia omasta kunnostaan. Osallistujat arvostivat itse valittuja aiheita. Yksimielisesti CFS-potilaita kiinnostivat: lääketieteelliset lähestymistavat, energian säilyttäminen, uni ja rentoutuminen, fyysinen liikunta, ravitsemukselliset lähestymistavat, taloudelliset asiat, ihmissuhteet ja käytettävissä olevat hoidot. Terveystieteiden ammattilaisten tulisi tarjota lyhyitä esityksiä eri aiheista, kestoaltaan esim. 15 minuuttia. CFS-potilaiden toimintasuunnitelmissa voitaisiin keskittyä tekemään jotakin uutta. Toimintasuunnitelmissa tulisi olla realistisia esimerkkejä, muilta saadut neuvot koettiin hyödyllisiksi. Myös omaiset tarvitsevat tietoa sairaudesta. Toimintaterapeutin tulisi olla avoterveydenhuollossa mukana interventioiden (harjoitusohjelmien) toteuttamisessa jo varhaisessa vaiheessa.

Norjalainen tutkimus, joka tehtiin yliopistollisessa sairaalassa Trondheimissa, selvitti unettomuuden vaikutusta CFS-oireisiin. Tavoitteena oli tutkia, miten unettomuuden hoito vaikutti väsymysoireisiin sekä kortisolitason elpymiseen vakioitun stressitilanteen aikana. Tutkimukseen osallistuvat potilaat osallistuivat 3,5 viikon pituiseen "takaisin-töihin" kuntoutusjaksoon- Kuntoutus perustui "Hyväksyntä ja Sitoutuminen" -terapiaan. Tutkimuksen tuloksena oli riippumatta ikään tai sukupuoleen, että unettomuuden parantuessa väsymysoire parani myös. Muita positiivisia vaikutuksia unettomuuden hoidolla oli kivun lievittymiseen, masennusoireiden sekä ahdistuneisuuden vähenemiseen. Unettomuuden hoito paransi myös stressinsietokykyä. (Kallestad ym. 2014:427-432)

Belgialainen ryhmä puolestaan selvitti, että CFS-potilaiden elämänlaatua parantaa merkittävästi ahdistuneisuushäiriön poissulku ja hoito tarvittaessa, sekä mukautuvan selviytymistavan omaksuminen. Poppeen (2011) tutkimuksen mukaan CFS-potilailla esiintyy ahdistuneisuushäiriötä yleisemmin kuin terveellä väestöllä ja sen hoito on keskeistä, jotta potilas pystyy ottamaan selviytymiskeinonsa käyttöön. (Poppe ym.

2011). Selviytymiskeinona voidaan käyttää energia-kirjekuori -teoriaa (Energy Envelope -theory), joka eräässä tutkimuksessa todettiin käyttökelpoiseksi erityisesti toimintaterapian toteutuksessa. Tutkimuksessa todettiin, että energiavarojen ylitys pahensi potilaiden oireita ja energia kirjekuori teoria-ajattelu auttoi välttämään näitä yllirasitustilanteita. (Jason 2008).

Omahoito on yksilöllistä ja päivittäistä. Omahoitoa ovat ravintoon, liikuntaan, tupakointiin ym. elämäntapoihin liittyvät omat päätökset ja teot. Siihen sisältyy myös sairauksien lääkehoito ja omatoiminen terveydentilan seuranta. Omahoitoon panostaminen kannattaa, sillä aktiivisella omahoidolla voidaan ehkäistä pitkäaikaissairauksien ja niiden liitännäissairauksien kehittyminen sekä ylläpitää sairauden hyvä hoitotasapaino. Tällä hetkellä väestön ja potilaiden omahoidon valmiuksien lisäämiseen kehitetään toimintatapoja yhdessä potilaiden kanssa. Potku 1:ssä kehitettyjen omahoitolomakkeen ja valmisteltujen vastaanottojen käyttö sekä terveys- ja hoitosuunnitelmien tekeminen juurrutetaan terveyskeskuksiin systemaattiseksi toimintatavaksi. Omahoidon tukemisen näkökulma ollaan ottamassa käyttöön kaikissa luotavissa uusissa hoitoketjuissa (Potkuhanke 2014-2016)

Tutkimustietoa CFS:n omahoidosta löytyy lähinnä terapiaan liittyvistä kokemuksista ja kustannuksista Gladvelin ym. (2013). Tutkimuksen keskeisin tulos liittyy potilaan omaan kokemukseen terapian onnistumisesta. Positiivinen kokemus tulee kannustavasti kommunikoivasta terapeutista sekä hoidosta, jolla on selkeät rutiinit ja tavoitteet sekä lähtötilanteen arvo. Vastaavasti tekijät jotka johtavat negatiiviseen kokemukseen, sisältävät huonon viestinnän, ristiriitaiset tunteet sairaudesta ja kuntoutuksesta, paineen noudattaa hoitoa, pahenevat oireet, kestävämmäksi koetun lähtötilanteen sekä syyllisyyden, jos kuntoutus ei tuota tulosta. (Gladvel ym. 2013) Joskus CFS:n hoidoksi saattaa soveltua psykoterapia, jonka tavoitteena on potilaan itseoivalluksen tukeminen ja elämän kokonaisuuden jäsentäminen. Keskeistä on kuitenkin, että lääkäri seuraa potilaan toipumista ja tukee potilaan omia voimavaroja. (Lääkärilehti 2007)

Richardson ym. (2013) tutkivat omahoidon kustannustehokkuutta itsehoidossa Pohjois-Englannissa. Yleislääkärin antama hoito oli edullisempaa ja johti parempiin tuloksiin kuin sairaanhoitajien supportiivinen (tukea antava) kuuntelu. Lääkärin hoito oli myös edullisempaa kuin sairaanhoitajan antama ja ohjaama kuntoutus (pharmatic rehabilitation).

Liikunta, toimintaterapia ja fysioterapia

Lääkäreillä on ollut vaikeuksia kertoa potilailleen tarkalleen, miten liikuntahoitoa voidaan soveltaa CFS-potilaiden oireiden lievittämiseksi. Kirjallisuuskatsauksen perusteella on yritetty löytää sopivia tarkennuksia CFS-potilaiden liikunnalliseen

harjoitteluun (eli harjoituksen kellonaika, harjoituskertojen määrä, harjoituksen pituus, vaikutus sykkeeseen ja onko hoito sovellettavissa kotiharjoitusohjelmaan). Perustuen saatavissa oleviin tuloksiin, CFS-potilaiden liikuntaterapia tulisi olla aerobista ja jakautua 10-11 kertaan 4-5 kuukauden aikana. Lisäksi CFS-potilaat voivat tehdä kotonaan harjoituksia viisi kertaa viikossa alussa aloittaen 5-15 min per harjoitus. Harjoituksen kestoa voidaan asteittain nostaa 30 minuuttiin. Liikuntarasitusta voidaan mitata käyttämällä jokaisen kohdalla tavoitesykettä (220 miinus ikä). Tällä voidaan välttää yllirasitusta. Aerobinen liikunta on ensisijainen harjoitusmuoto. Suositeltavia ovat kävely, uinti ja pyöräily.

Kirjoittajan huomio: lue uusin tieto PACE tutkimuksesta CFS-yhdistyksen sivuilta.

Marshall ym. (2011) tutkivat vaihtoehtoista lääketiedettä (CAM) ja fysioterapiaa CFS-potilaiden kivun helpottamiseksi. Hoitona käytettiin akupunktiota, vesihoitoa, hengitysharjoituksia ja fysioterapiaa. Tutkimukseen osallistujien mukaan akupunktio auttoi lievittämään kipuja. Jotkut olivat kokeilleet hierontaa, mutta kipu kasvoi hoidon aikana ja muuttui pahemmaksi seuraavana päivänä. Suurin osa näistä hoitomuodoista oli yksityisen palvelun tarjoamia. Fysioterapiassa potilaille oli tarjottu useampia hoitomuotoja: selkärangan mobilisointia, TENS-hoitoa ja ultraääntä. Näillä ei kuitenkaan ollut merkittävää helpotusta CFS:n kivuliaisiin oireisiin. Sen sijaan hoidoista joihin liittyi harjoituksia, näytti olevan apua. Fysioterapeuttisen hoito-ohjelman tulee olla porrastettu ja joustava.

JBI (Joanna Briggs Institute) teki vuonna 2015 systemaattisen katsauksen liikuntaharjoituksista. Katsauksessa hän toteaa mm. että harjoitukset on suunniteltava erittäin yksilöllisesti potilaan voimavarat huomioiden.

Muu tutkimusnäyttö

Iso-Britannialainen NIHR Biomedical Research Centre:n rahoittama tutkimus on vahvistanut, että toimintakyky alenee CFS-potilailla verrattuna verrokkeihin ja että alentunut toimintakyky liittyy selkeästi autonomisen hermoston häiriöihin. Siksi hoidon painopiste tulisi olla CFS-potilaiden ortostaattisten oireiden hoitamisessa, jolla taas on positiivisia vaikutuksia CFS-potilaan toimintakykyyn ja sitä kautta parantaa potilaan elämänlaatua. (Costigan-Elliot-MDonald-Newton 2010: 589) MC Horton ym. (2010) tutkivat terveydenhuollon ammattilaisten käsityksiä CFS:n hoidosta. CFS diagnoosin tekeminen on haastavaa yleislääkäreille. Perusterveydenhuollossa ei useinkaan ole kokemusta kroonisesta väsymysoireyhtymästä sairastavista potilaista. Diagnostisia testejä käytetään, mutta potilaat voivat vaatia enemmän tutkimuksia yrittääkseen todistaa kuntoaan. Kognitiivinen käyttäytymisterapia voi olla hyödyllinen, koska auttaa kielteisteisissä ajatus- ja käyttäytymismalleissa. Terapia on turha niille, jotka voivat erittäin huonosti.

Aikuisten CFS täyttää harvoin mielenterveyspalvelujen kriteerit. CFS-potilaita tulee kannustaa yleiseen aktiivisuuteen.

Liikunnan ja aktiivisuuden vaikutuksia on tutkittu maailmalla paljon, mutta monessakaan tutkimuksessa näytön aste ei ole ollut kovinkaan hyvä. Muutamia systemaattisia katsauksia ja tutkimuksia aiheesta löytyy. Fyysisen aktiivisuuden lasku ja väsymys, joka ei liity ponnisteluihin, liikunnan jälkeinen kipu ja huonovointisuus sekä heikentyneet lihasvoimat ovat oireita joista CFS-potilaat saattavat kärsiä. Liikuntaa tarjotaan lääkkeeksi joka vaivaan, mutta tutkimuksen mukaan osalla CFS-potilaista liian voimakas liikuntaponnistelu tuottaa huonovointisuutta ja pahaa oloa. Rasitukseen liittyvä huonovointisuus voi johtaa liikunnan välttämiseen ja sitä kautta fyysinen kunto laskee ja väsyttää lisää. Tämä aiheuttaa kierteen, jossa vältetään aktiivisuutta. Lisäksi on osoitettu, että CFS-potilailla aktiivisuuden taso korreloi kognitiivisen suoriutumisen kanssa. Osalla CFS-potilaista on todettu kinesiofobiaa ja liikunnan pelkoa. Potilaiden hyvinvoinnin kannalta olisi tärkeää pyrkiä vaikuttamaan aktiivisuuteen. Lihasvoiman lisääminen ja fyysisen aktiivisuuden lisääminen voi auttaa oireisiin, mutta kuitenkin on todettu, että jo 30% nousu liikunnallisessa aktiivisuudessa voi aiheuttaa oireiden uudelleen vaikeutumista.

Liikuntaa tulisi harjoittaa hyvin maltillisesti ja omien tuntemusten mukaan. Liikunnan tulisi olla fysioterapeutin ohjaamaa ja aktiivisuutta tulisi lisätä asteittain. Harjoitusten tulisi olla lyhytkestoista aerobista liikuntaa. Harjoitusten voimakkuutta tulisi lisätä pikkuhiljaa, jotta harjoitukset eivät menisi anaerobisiksi, sillä anaerobinen liikunta voi pahentaa CFS-oireita. (Davenport ym. 2010)

Perinteisen fysioterapian rinnalla CFS-potilaiden oireiden hoitoon voidaan käyttää myös jooga- ja Qigong -harjoitteita. Näistä luotettava tutkimusnäyttö on vähäisempää, mutta aiheista kuitenkin löytyy artikkeleita. Molempia terapiamuotoja voidaan pitää tehokkaina hoitomuotoina vähentämään CFS-oireita, mutta näyttöön perustuvaa tutkimusta ei käytetyillä hakukriteereillä löytynyt.

Ganiatsin (2015) mukaan CFS-kehittyy ihmisen altistuttua infektioille, neurohormonaalisille tekijöille, immuunijärjestelmän häiriötiloille, hapetusstressille, ja/tai psyykkiselle stressille. Perinnöllinen alttius on usein mukana kuvassa. Tutkimukset vahvistavat käsitystä taudin biologisesta alkuperästä, jota selvitetään vilkkaasti: vika näkyy mm. potilaan geneeissä, valkosoluissa ja mitokondrioissa.

Plasebolla eli lumelääkityksellä ei ole juuri mitään vaikutusta kroonisessa väsymysoireyhtymässä. (Psychosomatic Medicine 2005)

Muu näyttö ja tieto

Pitkäaikainen tukea ja käytännön sopeutumiskeinoja antava hoitosuhde oireyhtymästä kärsiville on tärkeää. Hoidossa on poissuljettava mahdolliset muut fyysiset sairaudet sekä hoitaa mahdollisesti rinnakkain esiintyvät mielenterveydenhäiriöt.

Ei voi olla liikaa korostamatta sitä, että usein potilaat eivät saa kuin pahan mielen siit, jos heitä neuvoo ainoastaan nukkumaan tai liikkumaan ja noudattamaan terveellisiä elämäntapoja, koska ne eivät useinkaan tähän sairauteen juurikaan auta.

Parantavaa hoitoa sairauteen ei vielä tunneta. Monipuolinen ruokavalio sitä täydentävien ravintolisien kera on kaikille CFS-potilaille tärkeä. Liiallisen kahvin, alkoholin, valkoisen leivän ja sokerin välttäminen on eduksi. Potilaat sietävätkin usein hyvin huonosti alkoholia. Sen sijaan tulisi syödä mielummin kalaa, ruisleipää, runsaasti kasviksia ja hedelmiä. Joidenkin ruoka-aineiden välttäminen voi olla eduksi, etenkin kun sairauteen liittyy allergioita ja yliherkkyyksiä. Rajoittamalla ravinnon rasvoja, hiilihydraatteja tai kaloreita, aiheutetaan myös "stressiä". Stressi taas pahentaa CFS:n oireita. On myös tärkeää huolehtia suoliston terveydestä. Myös riittävän levon ja rentoutumisen saamiseen on annettava aikaa.