Suomalainen lääkäriseura Duodecim

Jorma Komulainen, Matti Rautalahti, Juha Pekka Turunen ja Raija Sipilä

Asiantuntijalausunto valtionvarainvaliokunnan kunta- ja terveysjaostolle 23.11.2018

Krooninen väsymys oireyhtymä; Hyvä käytäntö -hankesuunnitelma

Viite: HE 123/2018 vp Hallituksen esitys eduskunnalle valtion talousarvioksi vuodelle 2019

Krooninen väsymysoireyhtymä (CFS, ME)

Krooninen väsymysoireyhtymä (CFS), on vakavasti elämää rajoittava elimellinen (fyysinen) sairaus, jota psyykkiset syyt eivät selitä. Se invalidisoi usein täysin pitkiksi ajoiksi. Sairauden oirekuvaa hallitsee useimmiten äkillisesti alkanut ja pitkäkestoinen uupumus, joka pahenee vähäisessäkin fyysisessä tai henkisessä ponnistelussa eikä lievity levolla. Sairauden syntymekanismi on edelleen tuntematon. Taudista käytetään myös nimitystä *myalgic encephalomyelitis* (ME, mm. lihaskipuja aiheuttava aivo-selkäydintulehdus), mikä korostaa taudin vakavaa fyysistä luonnetta.

Taudin yleisyys. Yleisyyden tarkka määrittäminen on vaikeaa, koska sille on esitetty lääketieteessä useampia vähän toisistaan eroavia kriteereitä. Arviot sairauden yleisyydestä kaikissa tutkituissa väestöissä vaihtelevat 0,2:n ja 3 %:n välillä. Tämän perusteella Suomessa olisi ainakin 10 000 CFS:ää sairastavaa, mutta paljon suurempaankin määrään voidaan laskemilla päätyä. CFS:ään sairastuneiden keskimääräinen ikä on 35–50 vuotta. Sairaus on harvinaisempi lapsilla, ja myös yli 60-vuotiailla sairastumisriski on vähäinen.

Taudin tunnistamisen vaikeus. CFS:ää sairastavat eroavat keskimäärin terveistä muun muassa aivojen kuvantamistutkimuksissa, selkäydinnesteen koostumuksessa, tulehdusta ja immunologiaa mittaavien tutkimusten tuloksissa ja lämmönsäätelyssä ja uni-valverytmissä. Yhden potilaan kohdalla ei kuitenkaan millään näistä piirteistä tai piirteiden yhdistelmistä voida varmuudella päätellä, sairastaako hän CFS:ää.

Taudin oireet. Eniten oloa hallitsee ankara uupumus. Se haittaa keveitäkin arkipäivän askareita. Huomattava osa on aivan vuodepotilaita tai sidottuja pyörätuoliin.

Lepo ja uni eivät lievitä oloa. Uni on usein katkonaista ja levotonta, ja siihen voi liittyä hikoilujaksoja. Vähäisimmätkin niin fyysiset kuin psyykkiset ponnistukset voimistavat oireita ja aiheuttavat erityisen huonovointisuuden, joka voi jatkua päiviäkin. Keskittymiskyky ja lähimuisti ovat heikentyneet siinä määrin, että usein työnteko tai opiskelu ei tahdo onnistua. Tilaa kutsutaan kuvaavasti "aivosumuksi".

Ei varmuudella tehoavia hoitoja. Mitään kaikille toimivaa tehokasta hoitoa ei ole tarjolla. Asteittain varovaisesti lisättävät fyysiset (liikunta) ja psyykkiset (tiedolliset, kognitiiviset) harjoitteet psykologin tai psykiatrin ohjauksessa ovat vakiintuneita keinoja. Parhaissa tutkimuksissa kolmasosa tai puolet potilaista on näin kyennyt parantamaan suorituskykyään mutta osa ei ole edes pystynyt niitä toteuttamaan. Lukemattomilla lääkkeellisillä ja ei-lääkkeellisillä hoidoilla on ollut apua joillekin potilaille, mutta millään ei kaikille eikä niistä mikään ole vakiintunut hoitomuoto.

Taudin kulku, ennuste. Sairaus on oireidensa puolesta aaltoileva, mutta ainakin ensimmäisinä vuosina oireita on kuitenkin jatkuvasti. Luotettavimpien tutkimusten mukaan sairaus paranee täysin tai lievittyy selvästi 3–4 vuoden kuluessa kolmella neljästä sellaisesta potilaasta, joilla tauti on alkanut lapsena (ennen

18. ikävuotta). Aikuisilla sairaus on sitkeämpi. Tutkimusten mukaan puolet aikuisena sairastuneista sairastaa 10 vuoden kuluttua, monet pysyvästi. Tauti ei todennäköisesti aiheuta ennenaikaista kuolemaa.

Sosiaaliset vaikutukset. Sairaus heikentää, ainakin alkuvaiheissaan, fyysistä ja psyykkistä suorituskykyä niin voimakkaasti, että työ, opiskelu ja sosiaalinen elämä estyvät lähes kokonaan. Useimmat ovat pitkiä aikoja työ- ja opiskelukyvyttömiä, vaikka työt eivät olisi fyysisesti raskaita. Sosiaalivakuutusetuuksien, kuten hoitokustannusten ja apuvälinekulujen korvausten ja eläkkeen, saaminen CFS:n takia on Suomessakin tuottanut ongelmia. Suomessa ei ole selviä yhteisiä linjauksia nimenomaan CFS:ää sairastavien sosiaalietuuksien osalta. Joissakin tapauksissa etuuksien saaminen on onnistunut tuomioistuimen päätöksellä.

Kansallisten hoito linjausten tarve. Paitsi potilaskunta järjestöineen, että terveydenhuolto kaipaavat kipeästi kansallisia linjauksia taudin tunnistamisessa, hoidossa ja sosiaalietuuksien myöntämisessä. Kansaneläkelaitos on (27.6.2017) tiedotusvälineissä todennut että ”Kroonisen väsymysoireyhtymän hoitoon tarvitaan kansalliset suositukset”. ”Valvira penää (CFS:n) suosituksia” (Iltalehti 5.9.2017) ja toteaa, että ”(CFS-) potilas tarvitsee hyvää hoitoa, vaikka kansallinen suositus puuttuisikin” (Markus Henriksson ja Tarja Holi 12.1.22017). Tilanne ei ole Suomessa potilaiden ja hoitoyhteisön kannalta tyydyttävä. Tanskassa, Ruotsissa ja Norjassa on kansalliset linjaukset.

Taustaa

Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin perinteisiin kuuluu terveyden edistäminen ja sairauksien hoidon kehittäminen tieto-ohjauksen avulla. Konsensuskokousten ja Käypä hoito -suositusten rinnalle tarvitaan menetelmä, jolla voidaan laatia suosituksia sellaisten terveydenhuoltoon liittyvistä tärkeistä aiheista, joita ei ole mielekästä lähestyä nykyisillä menetelmillä. Tässä muistiossa uudella menetelmällä laadituista suosituksista käytetään nimeä Hyvä käytäntö -suositus.

Hankkeen tavoite

Kaksivuotisessa (2019-20) hankkeessa laaditaan ja julkaistaan Hyvä käytäntö -suositus kroonisesta väsymys -oireyhtymästä.

Hankkeen toteutus

Hankkeen toteutuksesta vastaa Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, jonka verkostovaliokunta toimii hankkeen ohjausryhmänä. Hanke sijoittuu Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin Käypä hoito -yksikköön. Hankkeessa hyödynnetään Käypä hoito -yksikön osaamista ja resursseja.

Hankkeessa luodaan verkosto, joka koostuu Hyvä käytäntö -suositusten aihepiirien mukaisista kolmannen sektorin ja julkisista toimijoista.

Talousarvio

Resurssi	**Kustannus (€)**	**Perustelut**
Projektipäällikkö	50 000	50 % työaika sisältäen palkan sivukulut
Puheenjohtaja(t) ja sihteeristö	80 000	yhteensä 10 htkk sisältäen palkan sivukulut
Muu työvoima	20 000	hyödynnetään Käypä hoito –yksikön resursseja
Kokouskulut	20 000	suosituspaneeli, ohjausryhmä, projektiryhmä, sihteeristö
Matkakustannukset	20 000	suosituspaneeli, ohjausryhmä, projektiryhmä, sihteeristö
Viestintä	20 000	Duodecim viestintäyksikkö ja ostopalvelut

Seminaarit	10 000	Kaksi seminaaria
Koulutus	10 000	projektipäällikkö, sihteeristö, asiantuntijapaneeli
Hankinnat	6 000	puhelimet, tietokoneet, kirjallisuus
Toimistokulut ja vuokrat	20 000	osuus Käypä hoito -yksikön kuluista
Muut kulut	20 000	Käypä hoito -yksikön resurssien käyttö
Yhteensä	**276 000**	