

## Krooninen väsymysoireyhtymä

Krooninen väsymysoireyhtymä eli CFS (oikeammin myalginen enkefalomyeliitti, ME) on yksi yleisimpiä neurologisia sairauksia, josta kärsii arviolta 0,5-1% väestöstä. Vaikka sairaus on kuvattu 1930-luvulla, se on valitettavasti edelleen hyvin huonosti tunnettu ja siitä liikkuu paljon harhakäsityksiä.

Kuka tahansa voi sairastua CFS:ään, myös lapset. Nuorimmat potilaat potilaat ovat olleet vauvaikäisiä. Britanniassa CFS on osoittautunut yleisimmäksi lasten pitkäaikaisten koulupoissaolojen syyksi.

Sairauden vakavuus vaihtelee selvästi. Osa potilaista pystyy käymään töissä, osa taas ei pysty huolehtimaan itsestään lainkaan ja tarvitsee jopa letkuruokintaa. Vain pieni osa potilaista paranee kokonaan. Lasten ennuste on hieman parempi kuin aikuisien.

### Oireet

CFS:ssä on paljon muitakin oireita kuin pelkkä uupumus, joka on täysin eri asia kuin normaali ”väsymys”. CFS:llä ei ole mitään tekemistä esimerkiksi narkolepsian kanssa. CFS:n aiheuttama fatiikki ja lihasheikkous voivat olla täysin halvaannuttavia.

Kognitiivisista oireista kärsii lähes jokainen potilas ja ne voivat olla hyvinkin vaikeita. Myös muita neurologisia oireita kuten vapinaa, huimausta, valoarkuutta ja jopa epileptisiä kohtauksia voi esiintyä. Neuropatia ja lihas- ja nivelkivut ovat tavallisia. Yleisiä ovat myös kuume, pahoinvointi, imusolmuketurvotus, päänsärky, hiustenlähtö, unihäiriöt, ortostaattinen hypotensio, tihentynyt virtsaamistarve, ihottumat, kurkkukipu, dyspnea ja sydänoireet.

CFS:n kanssa esiintyy usein muita sairauksia, kuten fibromyalgia, ärtynyt paksusuoli, migreeni, levottomat jalat, yliliikkuvat nivelet, autoimmuuniryödytti, uniapnea, allergiat, Raynaudin oire ja Ehlers-Danlosin oireyhtymä.

### Etiologia

Sairauden tarkkaa syntymekanismia ei tunneta. Ainakin useimmat tapauksista ovat virusperäisiä. CFS:n yhteys enterovirusiin (poliovirukset, echovirukset ja Coxsackie-virukset, erityisesti Coxsackie B4) havaittiin jo vuosikymmeniä sitten.

Myös herpesvirusten osuus näyttää tutkimusten valossa selvältä. 1980-luvulla CFS:ää kutsuttiin usein krooniseksi mononukleosiksi, mutta sittemmin HHV-6:n osuus on kerännyt enemmän huomiota. Myös eräät retrovirukset ja parainfluenssavirus 5 on tutkimuksissa yhdistetty CFS:ään.

Osa tapauksista näyttää liittyvän bakteeri-infektioihin. C. pneumoniae, useiden Mycoplasma-lajien, Coxiella burnetii ja rikettsioiden osuudesta on näyttöä. Borreliakin saattaa olla yhteydessä CFS:ään. Monilla potilailla on useita yhtäaikaista infektioita.

### Diagnoosi

CFS:ää ei voi diagnosoida millään yleisesti käytössä olevalla laboratorio- tai muulla kokeella (tutkimuskäytössä on joitain kokeita). Tietyt laboratoriolöydökset kuitenkin viittaavat CFS:ään, kuten alhainen lasko (0-4). Joillain potilailla lasko voi kuitenkin olla kohollakin. Myös maksa-arvot voivat olla koholla.

Noin 20%:lla potilaista löytyy tumavasta-aineita. Immunoglobuliinien alaluokissa (erityisesti IgG1 ja IgG3) on usein puutoksia. Monelta potilaalta löytyy aktiivinen herpesvirusinfektio (EBV, CMV tai HHV-6A) tai bakteeri-infektioita. Negatiiviset tulokset vasta-ainekokeissa eivät ole erityisen luotettavia.

EKG:ssä tyypillisiä ovat muutokset T-aalloissa. Ne voivat olla havaittavissa vain osan ajasta, joten Holter-tutkimus voi olla aiheellinen. Suurella osalla potilaista on mitraaliläpän prolapsi ja osalla myös myokardiitti. Syke on tyypillisesti korkea, mutta verenpaine alhainen, erityisesti pystyasentoon nousussa. QT-aika saattaa olla tavanomaista lyhyempi.

CFS sekoittuu helposti MS-tautiin ja moni potilas saa väärän MS-diagnoosin. Yleisestä luulosta huolimatta sairauksia ei voi erottaa toisistaan laboratorio- tai kuvantamistutkimuksilla, sillä MRI-muutoksia ja oligoklonaalaisia juovia esiintyy myös CFS:ssä.

MS-taudin ja CFS:n voi erottaa vain kliinisen kuvan perusteella. CFS:ssä on oireita, joita MS:ssä ei yleensä esiinny, kuten kuume ja imusolmukkeiden turvotus, mutta näitä ei ole kaikilla potilailla. CFS pahenee voimakkaasti rasituksesta, mutta ei aiheuta varsinaisia pahenemisvaiheita. Se voi kuitenkin olla etenevä. Optikusneuriitti on CFS:ssä hyvin harvinaisen.

### Hoito

CFS:n tärkein hoito on lepo, kuten infektioissa yleensä. Liikunta voi aiheuttaa sairauden pitkäaikaisen tai jopa pysyvän pahenemisen. Erilaiset ”liikuntaterapiat” ovat vieneet monia potilaita pyörätuoliin tai jopa kokonaan liikuntakyvyttömiksi. Ainoastaan lievästi sairaat voivat turvallisesti harkita liikunnan harrastamista.

CFS:ää voidaan hoitaa myös lukuisilla lääkkeillä, tärkeimpinä antikonvulsantit, immunomodulaattorit ja NMDA-antagonistit. Antiherpesviraalien tehosta on vahvaa näyttöä, mutta niiden kallis hinta on usein käytön esteenä. Tutkimusten tukemaa suonensisäistä immunoglobuliinia on käytetty hoitona HYKS:in infektio-polillakin, mutta siihen pätee sama ongelma. ”Hormonikorvaushoito” kilpirauhashormoneilla tai pienellä hydrokortisoniannoksella auttaa monia.

Lisää tietoa CFS:n lääkehoidosta on Maija Haaviston kirjassa *Kroonisen väsymysoireyhtymän hoito*, jonka elektroninen versio on luettavissa Internetissä CFS-verkon sivuilla, <http://cfs.gehennom.org>. Ohjeet perinteisen paperiversion tilaamiseen löytyvät nekin tästä osoitteesta. Lisäksi sivustolla on paljon muuta tietoa CFS:stä sekä keskustelufoorumi.

## Sadun tarina

Olen 27-vuotias kolmen lapsen äiti Vihdistä. Minulla on diagnosoitu massiivisen homealvistuksen ja IgG4-puutoksen aiheuttama krooninen väsymysoireyhtymä.

Olen lapsena ollut ns. korvalapsi ja kärsinyt kovista infektiokeiteistä. Kitarisani poistettiin vauvana ja 13-vuotiaana minulta leikattiin nielurisat. Sen jälkeen sairastelu hetkeksi helpotti.

2002 muutimme uuteen asuntoon. Minulla oli jatkuvaa huimausta, päänsärkyä, unettomuutta, selkäkipuja ja kognitiivisia ongelmia. Ajattelin että kaikki johtui vain väsymyksestä. Vauvallamme alkoi heti 3 kk vanhana jatkuva korvatulehduskierre, allergiaa ja hengitysvaikeuksia.

Olin huolissani lapsistani ja oma oireiluni jäi huomiotta. Suoraan kävelykin tuntui huimauksen takia vaikealta. Monesti oksensin limaa. Rasituin kamalasti lyhyestä ponnistelusta ja päästä särki jatkuvasti. Hiukset alkoivat lähteä isoina tukkoina.

Huomasimme jo 2002 miten pesuhuoneemme koko katto meni ihan homepilkkuja täyteen. Isännöitsijää ei asia kiinnostanut. Kutsuimme lopulta terveystarkastajan. Asunnosta löytyi valtavia vesi- ja homevaurioita.

Siitä alkoi neljän vuoden pituinen taistelu käräjä- ja hovioikeudessa. Olin pitkiä aikoja silloisen nuorimman lapsemme kanssa allergiasairaalassa, kun hänellä oli jatkuvia hengitys-, iho-, ja suolisto-oireita.

Allergiasairaala tuli lopulta apuumme ja lähetti mykologin kotiimme ottamaan näytteitä. Jokainen ylitti asumisterveyslain sallimat määrät kymmeniä ja satoja tuhansia kertoja. Osaa ei pystytty edes tulkitsemaan, koska niissä oli niin paljon sienirihmaa.

Otimme firman korjaamaan asuntoa. Jouduimme koko rempan asumaan asunnossa. Poikammekin meni vain kokoajan huonompaan kuntoon. Hänellä oli 15% alipainoa ja kaikki ruoka tuli suoraan läpi. Olin ihan loppu ja ajattelin oireiluni johtuvan elämäntilanteesta.

Vuonna 2003 oikean silmän pupilli muuttui niin isoksi, ettei sinistä aluetta kunnolla näkynyt. Asiaa

tutkittiin silmäklinikalla, mutta syytä ei löytynyt. Ero pupillien välillä on edelleen selkeä.

Huimaukseni ja tasapainovaikeuteni olivat vain pahentuneet. Verenkiertoni oli niin huono, että varpaat ja jalkaterät olivat jatkuvasti sinertävän violetit. Sain myös lastemme pöpöt ja olin jatkuvasti kipeänä. Kirkas valo häikäisi ja aiheutti silmäsrkyä.

Kävin neurologin luona tutkimuksissa ja hän löysi koputusreflekseistäni puutteita. Hän määräsi minun pääni MRI/MRA-kuvaan ja verikokeisiin. Verikokeet olivat ok ja pääni kuvia ei alettu enempää tutkimaan. Rahat loppuivat ja tutkimukset jäivät kesken.

Vuonna 2004 huomasin jälleen olevani raskaana. Raskausaika oli vaikea. Ravasin Jorvissa viikon välein keskiraskaudesta lähtien. Lapsemme sairastelivat enkä pystynyt lepäämään ollenkaan. Käräjäoikeuskäsittelykin oli kesken. Pääsimme muuttamaan asunnosta vasta kuukautta ennen synnytystä.

Meille syntyi muuttomme jälkeen huhtikuussa 2005 tyttövauva. Voitimme käräjäoikeustaistelun, mutta vastapuoli valitti hovioikeuteen. Saimme onneksi asunnon myytyä ja muutimme vuokralle.

Olin niin väsynyt, että vain nukuin. Maidontulo loppui ja jouduimme siirtymään korvikemaitoon. Vauvalla todettiin maitoallergia eikä mikään korvike meinannut sopia. Elämä tuntui painajaiselta. En muista nuorimman vauva-ajasta mitään.

Tuntui että jokin on pahasti pielessä ja varasin ajan tk:hon. Siitä alkoi masennuslääkehelveti. Citalopramista oksentelin ja laihtuin 45-kiloiseksi. Olin ylikierroksilla ja uneton.

Psyk. polilla diagnosoivat raskauden jälkeisen masennuksen ja vaihtoivat masennuslääkkeen Optipariin. Sain todella vaikeita sivuoireita vaihdosta. Sydän hakkasi taukoamatta ja huimaus paheni niin että silmissä sumeni.

2005 syksyllä alkoivat korvani olla jatkuvasti tukossa, lukossa ja oli paineen tunnetta ja ajoittaista kuulon huononemista. Sain Meniere-diagnoosin ja putket korviini. Aloitin täysin suolattoman dieetin ja söin nesteenoistolääkkeitä ja Betaserc-lääkettä. Oireilu vain jatkui sietämättömänä.

2006 lopussa aloin vähentää Seroquelia. Psykiatrinin ehdotti vaihtoa Remeronista Azonaan. Olin todella heikossa kunnossa ja ajattelin että kokeilen kaiken. Azonasta katosi motoriikka kokonaan. En pystynyt edes kynää teroittamaan. Sitten kokeiltiin Efexor ja neurologiset oireet lisääntyivät huimasti. Vointi huononi niin että jouduin tiputukseen.

Lopetin masennuslääkkeet ja hakeuduin neurologin luo. Päätimme mieheni kanssa, että saa maksaa mitä vain, että kuntoon tulen. Se oli paras päätökseni.

Neurologi lähetti minut laajoihin verikokeisiin ja muihin tutkimuksiin. Heti alussa hän löysi neurologisista testeistä selkeitä puutteita. Verikokeista löytyi korkeat HHV-6 arvot sekä IgG4-puutos. Vanhoista pääni kuvista löytyi tulehdusta korvalokeristoista. Lopulta sain lähetteen Meilahden infektiopolille.

Sinne päästessäni olin todella heikossa kunnossa. Paino oli vain 47 kg ja palelin jatkuvasti enkä paljoa jaksanut liikkua. Minut otettiin sisälle kahdeksi päiväksi ja Nanogamma [suonensisäinen immunoglobuliinihoito] aloitettiin.

Olin epätoivoinen ja psykiatrinin painostuksesta sorruin taas masennuslääkkeisiin. Sain kamalia sivuvaikutuksia ja olin ihan ”pihalla”. Psykiatrinin pelotteli psykoosilla ja määräsi toisen neuroleptin päälle. Sen jälkeen vain nukuin. Lopulta infektio- ja Valtonen soitti psykiatrilteni ja neuroleptit lopetettiin. Kummasti olo sen jälkeen alkoi kohentua.

Pelkään ja inhoan yli kaiken lääkärikäyntejä ja uusia lääkekokeiluita, mistä saan vaan kaikki mahdolliset haitat. Olen saanut niin huonoa kohtelua lääkäreiltä yleensäkin, että näen painajaisia niistä.

Nanogamman ansiosta fyysinen kunto kohentui huomattavasti, mutta se lopetettiin toukokuussa 2008, koska se on Kelan mielestä liian kallis lääke. Sitä ei saa pelkkään IgG-alaluokkapuutokseen ja CFS:ään.

Samalla sain lähetteen tukipohjallisia varten, psykoterapiaan ja fysioterapiaan. Lääkäri oli sitä mieltä että näillä pitäisi kuntoutua ja parantua! Pyynnöstäni sain onneksi myös 7 kk kuurin roksitromysiini-antibiottia. Siitä on ollut paljon apua särkyihin, kognitiivisiin oireisiin, huimaukseen ja yleiseen jaksamiseen.