



MYALGISEN ENKEFALOMYELITIN / KROONISEN
VÄSYMYSOIREYHTYMÄN UUDET NÄKYMÄT

Sairauden uudelleenmäärittely

Raporttiin perustuva opas lääkäreille

INSTITUTE OF MEDICINE
OF THE NATIONAL ACADEMIES

This is a translation of *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness: Report Guide for Clinicians*, Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome; Institute of Medicine © 2015 National Academy of Sciences. First published in English by National Academies Press. All rights reserved.



Suomen lääketieteellinen ME/CFS yhdistys ry kiittää Oscar Öflundin säätiötä saamastamme taloudellisesta tuesta käännöstyöhön, sekä Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen tutkimusprofessori Timo Partosta, joka oikoluki käännöksen.

Sisältö

Johdanto: Institute of Medicine (IOM) -raportista	1
Tausta: Tietoa ME/CFS-taudista	2
ME/CFS (SEID) -taudin diagnoosikriteerit	3
Tärkeimmät seikat ME/CFS (SEID) -tautia diagnosoitaessa	4
Avainoireet	5
<i>Uupumus ja toimintakyvyn heikentyminen, 5</i>	
<i>Rasituksen jälkeinen huonovointisuus (PEM), 5</i>	
<i>Virkistämätön uni, 5</i>	
<i>Kognitiiviset toimintahäiriöt, 6</i>	
<i>Ortostaattinen intoleranssi, 6</i>	
Muita oireita	9
<i>Kipu, 9</i>	
<i>Immunitetin heikkeneminen, 9</i>	
<i>Infektio, 9</i>	
ME/CFS (SEID) -taudin diagnostinen algoritmi	10
Diagnoosin operationalisointi	11
Hyödyllisiä kyselylomakkeita ja työkaluja ME/CFS (SEID) -taudin ja muiden oireiden arviointiin	13
Lisätietoja	15

Johdanto

Institute of Medicine (IOM) -raportista

Myalginen enkefalomyeliitti / krooninen väsymysoireyhtymä, josta käytetään yleensä nimitystä ME/CFS, on tauti, jonka tyypillisiin oireisiin kuuluvat syvä uupumus, kognitiiviset toimintahäiriöt, unihäiriöt, autonomiset oireet, kipu ja muut oireet, jotka pahenevat kaikenlaisesta rasituksesta. ME/CFS voi vakavasti heikentää potilaiden kykyä selviytyä arkielämästä, mutta silti monet heistä joutuvat taistelemaan oireidensa kanssa useita vuosia ennen diagnoosia. Vain alle kolmasosa lääketieteellisten tiedekuntien opinto-ohjelmista ja vain alle puolet lääketieteen oppikirjoista antaa tietoa ME/CFS-taudista. Vaikka monet terveydenhuollon ammattilaiset ovat tietoisia ME/CFS-taudista, heiltä saattaa puuttua oleellista tietoa sen diagnoosista ja hoidosta.

ME/CFS on vakava, krooninen, monitekijäinen, systeeminen tauti, joka usein vaikuttaa merkittävästi potilaiden elämään

Yhdysvaltain sosiaali- ja terveysministeriö (Department of Health and Human Services, HHS), terveysvirasto (National Institutes of Health, NIH), terveydenhuollon tutkimusta ja laatua käsittelevä virasto (Agency for Healthcare Research and Quality, AHRQ), sairauksien valvonnasta ja ehkäisystä vastaava viranomainen (Centers for Disease Control and Prevention, CDC), elintarvike- ja lääkevirasto (Food and Drug Administration, FDA) sekä sosiaaliturvavirasto (Social Security Administration, SSA) pyysivät kansallista lääketieteellistä akatemiaa (Institute of Medicine, IOM; heinäkuun 1. päivästä 2015 alkaen National Academy of Medicine, NAM) kokoamaan asiantuntijakomitean tutkimaan ME/CFS-taudin näyttöpohjaa. Raportissaan *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness* (Myalgisen enkefalomyeliitin / Kroonisen väsymysoireyhtymän uudet näkymät: Sairauden uudelleenmäärittely) komitea ehdottaa uusia diagnosikriteerejä oikea-aikaisen diagnosoinnin ja hoidon helpottamiseksi sekä ymmärryksen edistämiseksi terveydenhuollon ammattilaisten ja suuren yleisön keskuudessa. Asiantuntijoiden analyyseihin ja uusimpaan tieteelliseen kirjallisuuteen perustuvat kriteerit on virtaviivaistettu sopimaan käytettäväksi kliinisessä työssä. IOM-komitea suosittelee myös sairauden nimen muuttamista ME/CFS-taudista systeemiseksi rasituksen sietohäiriöksi (systemic exertion intolerance disease, SEID) kuvaamaan tarkemmin sairauden keskeisiä ominaispiirteitä.

Tämä IOM-raporttiin perustuva opas pyrkii auttamaan perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon lääkäreitä ymmärtämään paremmin tätä monitekijäistä, toimintakykyä heikentävää ja usein väärinymmärrettyä sairautta.

Tausta

Tietoa ME/CFS-taudista

- ME/CFS-taudista kärsii 836 000 – 2,5 miljoonaa yhdysvaltalaisista.
- Arviolta 84–91 prosenttia ME/CFS-tautia sairastavista ei ole vielä diagnosoitu, mikä tarkoittaa sitä, että ME/CFS-taudin prevalenssia ei tunneta. Oireet voivat jatkua vuosia, ja useimmat potilaat eivät koskaan saavuta tautia edeltänyttä toimintatasoaan.
- Naiset sairastavat ME/CFS-tautia useammin kuin miehet. Useimmat ME/CFS-diagnoosin saaneista potilaista ovat valkoihoisia, mutta joidenkin tutkimusten mukaan ME/CFS olisi yleisempää vähemmistöryhmissä.
- Sairastumisikä on keskimäärin 33 vuotta, tosin ME/CFS-tautia on todettu myös alle 10-vuotiailla ja yli 70-vuotiailla potilailla.
- Vähintään neljäsosa ME/CFS-potilaista joutuu vuoteenomaksi tai pysyttelemään kotonaan jossakin sairautensa vaiheessa.
- ME/CFS-potilailla tuotteliaisuuden väheneminen ja suuret hoitokustannukset aiheuttavat vuosittain yhteensä 17–24 miljardin dollarin taloudellisen taakan.
- ME/CFS-taudin syy on yhä tuntematon, vaikka oireiden laukaisijana voivat olla tietyt infektiot, kuten Epstein-Barrin virus (EBV).
- ME/CFS-taudin oireenmukaiseen hoitoon on hoitokeinoja, mutta niiden tehoa ei täysin tunneta. ME/CFS-taudille ei ole parannuskeinoja.
- Tällä hetkellä tarvitaan lisää tutkimusta ME/CFS-taudin syiden löytämiseksi, taudin kehittymiseen ja etenemiseen liittyvien mekanismien ymmärtämiseksi sekä tehokkaiden diagnostisten merkkien ja hoitojen kehittämiseksi.

ME/CFS-taudin uusi nimi

- Useat tutkimukset ovat osoittaneet, että nimitys ”krooninen väsymysoireyhtymä” vaikuttaa potilaiden tapaan havainnoida sairautensa sekä myös muiden ihmisten suhtautumiseen, mukaan lukien terveydenhuollon henkilöstö, perheenjäsenet ja työtoverit. Tämä leima voi mitätöidä tautitilan vakavuutta ja lisätä väärinkäsityksiä sairautta kohtaan.
- IOM-komitea suosittelee uutta nimeä ME/CFS-taudin tilalle: systeeminen rasituksen sietohäiriö (systemic exertion intolerance disease, SEID). Tämä nimi ilmaisee paremmin taudin keskeistä ominaispiirrettä – sitä, että millainen rasitus tahansa (fyysinen, kognitiivinen tai emotionaalinen) – voi vaikuttaa haitallisesti potilaiden useisiin elinjärjestelmiin.

ME/CFS (SEID) -taudin diagnoosikriteerit

Diagnoosiin vaaditaan, että potilaalla on seuraavat kolme oiretta:

1. sairastumista edeltävään tasoon verrattuna merkittävästi heikompi kyky selviytyä työssä, opiskelussa, sosiaalisessa tai henkilökohtaisessa elämässä tarvittavista toiminnoista tai näiden toimintojen huomattava vaikeutuminen, jota on kestänyt vähintään 6 kuukautta ja johon liittyy uupumus (usein syvä uupumus), joka on uutta tai ilmaantunut määriteltävissä olevana ajankohtana (ei ole jatkunut määrättömän pitkään), joka ei johdu jatkuvasta ylirasituksesta eikä oleellisesti helpotu lepäämällä, ja
2. rasituksen jälkeinen huonovointisuus* ja
3. virkistämätön uni*.

Lisäksi potilaalla tulee olla ainakin toinen seuraavista oireista:

1. kognitiivisten toimintojen heikentyminen* tai
2. ortostaattinen intoleranssi

* Oireiden esiintymistiheys ja vaikeusaste tulisi arvioida. ME/CFS (SEID) -taudin diagnoosi tulisi kyseenalaistaa, jos potilaalla ei ole näitä oireita vähintään puolet ajasta ja jos ne eivät ole vaikeusasteeltaan kohtalaisia, huomattavia tai vakavia.

Tärkeimmät seikat ME/CFS (SEID) -tautia diagnosoitaessa

- ME/CFS (SEID) on vakava, krooninen ja systeeminen sairaus, joka usein huomattavasti rajoittaa siitä kärsivien potilaiden toimintoja.
- Erotusdiagnoosiin tarvitaan huolellinen anamneesi (esitiedot), kliininen tutkimus ja selkeän kysymyksenasettelun sisältävät lisätutkimukset, ja ne usein riittävät ME/CFS (SEID) -diagnoosin tekemiseen.
- Lääkäreiden tulisi diagnosoida ME/CFS (SEID), jos diagnosikriteerit täyttyvät esitetöjen asianmukaisen selvittämisen, kliinisen tutkimuksen ja lisätutkimusten, mukaan lukien asianmukaiset erikoisalakonsultaatiot, jälkeen.
- On oleellisen tärkeää, että lääkärit arvioivat oireiden vakavuuden ja keston edeltäneen kuukauden ajalta tai pidemmältä aikaväliltä. Oireiden tulee olla kroonisia, tiheään esiintyviä ja vaikeusasteeltaan kohtalaisia tai vakavia, jotta ME/CFS (SEID) voidaan erottaa muista sairauksista.
- Ehdotetut kriteerit vaativat oireiden kestäneen 6 kuukauden ajan, sillä useimmissa muista syistä samantapaiseen uupumukseen johtaneissa tapauksissa oireet eivät kestä yli 6 kuukautta.
- Potilailla, jotka eivät täytä ME/CFS (SEID) -kriteerejä, tulisi diagnosointia jatkaa ja oireiden syytä aktiivisesti etsiä. Myös näiden potilaiden tulisi saada asianmukaista hoitoa. (Tautitiloja, jotka voivat lähes täyttää ME/CFS [SEID] -kriteerit, ovat esimerkiksi pitkittynyt toipuminen EBV-mononukleosista tai erilaisten kroonisten sairauksien kuten multippeliskleroosin, suolistosyövän tai primaarisen unihäiriön vähittäinen ilmaantuminen.)
- Pehmytkudosreuma (fibromyalgia) ja ärtyvän suolen oireyhtymä ovat yleisiä ME/CFS (SEID) -potilailla. Nämä samanaikaissairaudet tulisi diagnosoida ja hoitaa potilaita hoidettaessa. Muiden sairauksien esiintymisen ei tulisi sulkea potilailta pois ME/CFS (SEID) -diagnoosia, paitsi sellaisessa epätodennäköisessä tapauksessa, että kaikki oireet voidaan selittää näillä muilla sairauksilla.

”Kun teen mitä tahansa, joka ylittää suorituskykyäni – minä kirjaimellisesti luhistun – koko kehoani särkee. Sängyssä makaaminen koskee, ajattelemisen koskee, tuskin pystyn puhumaan – en löydä sanoja. On kuin elimistöni olisi julistanut minulle sodan.”

– Potilaan kertomus IOM-komitealle

Avainoireet

Uupumus ja toimintakyvyn heikentymä

On riittävä näyttö siitä, että ME/CFS (SEID) -taudissa uupumus on syvää, että se ei johdu jatkuvasta ylitrasituksesta ja että se ei oleellisesti helpotu lepäämällä. Tämän uupumuksen ohella tulee olla havaittavissa sairastumista edeltävään tasoon verrattuna merkittävästi heikompi kyky selviytyä työssä, opiskelussa, sosiaalisessa tai henkilökohtaisessa elämässä tarvittavista toiminnoista tai näiden toimintojen huomattava vaikeutuminen, jota on jatkunut yli 6 kuukauden ajan. Uupumus ja erityisesti sairauden vaikutus toimintakykyyn tulisi arvioida ME/CFS (SEID) -tautia diagnosoitaessa.

Rasituksen jälkeinen huonovointisuus (PEM)

PEM tarkoittaa potilaan oireiden ja toimintakyvyn huononemista fyysisille tai kognitiivisille stressitekijöille altistumisen jälkeen, joita potilas ennen sairastumistaan tavallisesti sietä. Objektiiivinen näyttö tieteellisestä kirjallisuudesta tukee potilaiden kertomaa rasituksen jälkeistä huonovointisuutta ja pitkittynyttä toipumista, mukaan lukien normaalia heikompi toistosuoritus rasituskokeessa (2-päiväisessä kliinisessä rasituskokeessa) ja kognitiivisten toimintojen heikentyminen rasituksen jälkeen. On riittävä näyttö siitä, että PEM on ensisijainen ominaispiirre, jonka avulla ME/CFS (SEID) voidaan erottaa muista tautitiloista.

Virkistämätön uni

Huolimatta siitä, ettei unirekisteröinneissä näy objektiiivisia löydöksiä, virkistämätön uni on ME/CFS (SEID) -potilailla hyvin yleistä, mikä ilmenee silloin, kun heiltä kysytään erityisesti unen laadusta. Vaikka ME/CFS (SEID) -taudin diagnoosiin ei tarvita unipolygrafiaa (polysomnografiaa), sen käyttö on asianmukaista hoidettavien unihäiriöiden seulomiseksi. Primaarisen unihäiriön diagnoosi ei sulje pois ME/CFS (SEID) -diagnoosia.

Kognitiiviset toimintahäiriöt

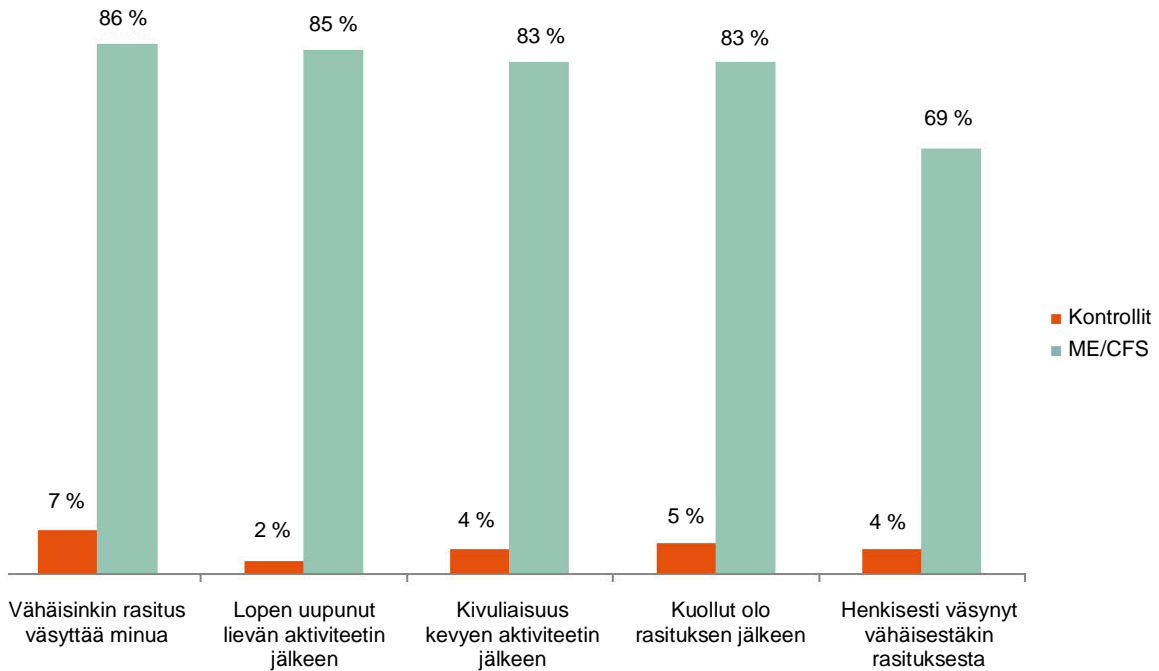
ME/CFS (SEID) -taudin kognitiivisiin vaikeuksiin kuuluvat ajattelun tai toiminnanohjauksen ongelmat, joita raskaus, ponnistelu, stressi tai aikapula pahentaa. On riittävä näyttö siitä, että hidastunut tiedon käsittelynopeus on ME/CFS (SEID) -potilailla yleistä, ja kasvavaa näyttöä siitä, että se voi olla keskeistä taudin neurokognitiivisissa toimintahäiriöissä (muistivaikeudet, tarkkaavaisuuden puutokset ja psykomotoriset toimintavajeet). Tämä voi johtaa haittaan, jonka seurauksena potilas saattaa menettää työpaikkansa ja toimintakykynsä sosiaalisissa tilanteissa.

Ortostaattinen intoleranssi

Ortostaattinen intoleranssi on yleiskäsite, joka tarkoittaa oireiden pahentumista pystyasentoon noustaessa tai pystyasennossa pysyttäessä. Oireet helpottuvat, vaikkakaan eivät välttämättä häviä, kun potilas käy uudelleen makuulle tai nostaa jalat ylös. On riittävä näyttö siitä, että ortostaattinen intoleranssi on ME/CFS (SEID) -potilailla yleistä. Sitä on mitattu seuraamalla objektiivisesti sykettä ja verenpainetta sekä fyysisiä löydöksiä joko vastaanotolla (aluksi maaten, sitten istuen ja lopuksi seisten) tai tutkimushuoneessa (aktiivinen seisontakoe tai pystyasennon sietokoe). Sitä, miten seisominen on voimistanut ortostaattisia oireita arkiaskareissa, on arvioitu myös potilaiden kertoman perusteella. Nämä löydökset viittaavat siihen, että ortostaattinen intoleranssi on yleinen ja kliinisesti merkittävä löydös ME/CFS (SEID) -taudissa.

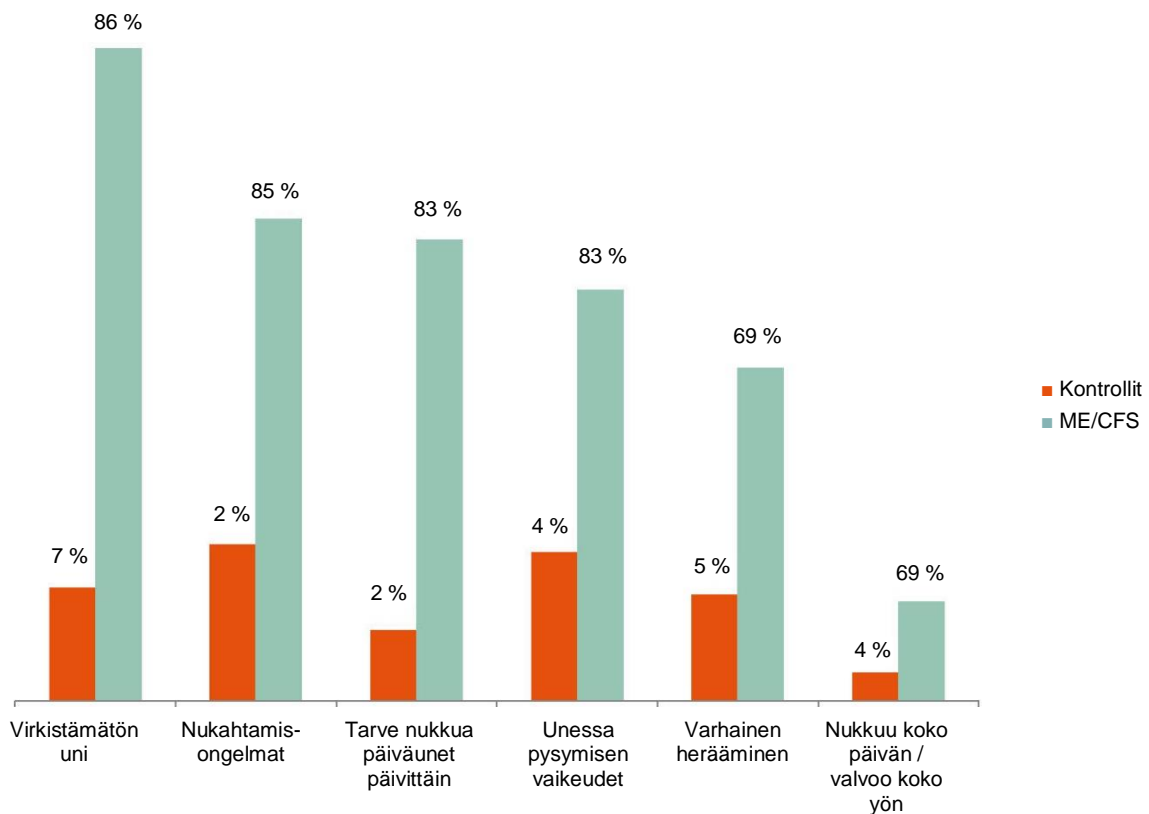
”Henkilökohtainen kokemukseni ME/CFS -taudista on tuntemus, että minulla on pysyvä flunssa, krapula ja aikaeroraskaus samalla, kun saan toistuvia sähköiskuja (mikä tarkoittaa sitä, että minun tapauksessani kivulla on vähintään yhtä suuri merkitys kuin väsymyksellä).”

– Potilaan kertomus IOM-komitealle



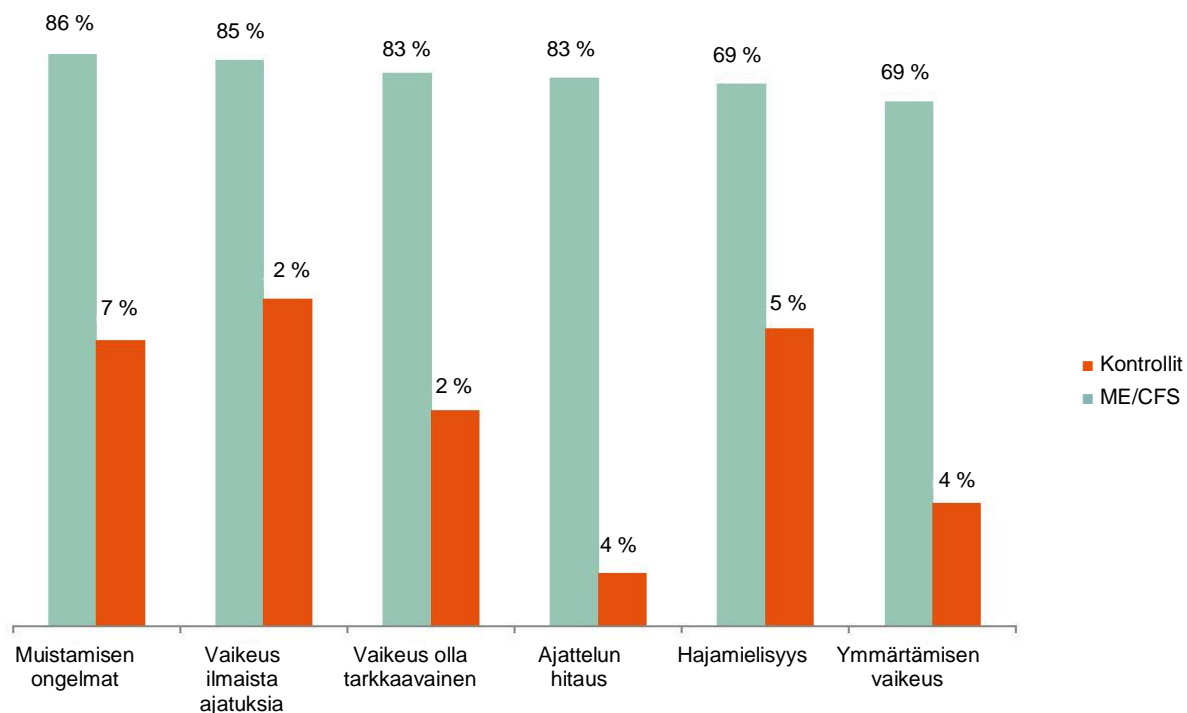
KUVA 1 ME/CFS -potilaiden ja terveiden verrokipotilaiden prosenttiosuudet raportoitaessa vähintään keskivaikeita PEM-oireita, joita ilmeni vähintään puolet ajasta edeltäneiden 6 kuukauden aikana.

HUOM: Lue koko raportti, kuva 4-1, kommentit ja lähdetiedot.



KUVA 2 ME/CFS -potilaiden ja terveiden verrokipotilaiden prosenttiosuudet raportoitaessa vähintään keskivaikeita univaikeuksia, joita ilmeni vähintään puolet ajasta edeltäneiden 6 kuukauden aikana.

HUOM: Lue koko raportti, kuva 4-2, kommentit ja lähdetiedot.



KUVA 3 ME/CFS -potilaiden ja terveiden verrokipotilaiden prosentiosuudet raportoitaessa vähintään keskivaikeita neurokognitiivisia oireita, joita ilmeni vähintään puolet ajasta edeltäneiden 6 kuukauden aikana.

HUOM: Lue koko raportti, kuva 4-3, kommentit ja lähdetiedot.

Lisäoireet

Komitea löysi näyttöä myös muista ME/CFS (SEID) -taudin oireista:

Kipu

Kipu on yleistä ME/CFS (SEID) -taudissa, mutta se vaihtelee suuresti ilmenemisen, luonteen ja vakavuusasteen suhteen (prevalenssi on suurempi vakavammissa tapauksissa). Ei kuitenkaan ole olemassa luotettavaa näyttöä siitä, että ME/CFS (SEID) -potilaiden kokema kipu voitaisiin erottaa terveiden henkilöiden tai muita tauteja sairastavien potilaiden kokemasta kivusta. ME/CFS (SEID) -tautiin liittyvä kipu voi ilmentyä monissa eri muodoissa, mukaan lukien päänsärky, nivel- ja lihaskivut.

Immunitetin heikkeneminen

On riittävä näyttö siitä, että ME/CFS (SEID) -taudissa immuunivasteessa on häiriöitä. Komitean suorittama kirjallisuushaku osoitti luonnollisten tappajasolujen (NK-solujen) vähäisen sytotoksisuuden (solujen toiminnassa, ei niiden lukumäärässä) korreloivan ME/CFS (SEID) -taudin vakavuusasteen kanssa. Tätä voitaisiin käyttää sairauden vakavuusasteen biomarkkerina, vaikka se ei liity yksinomaan ME/CFS (SEID) -tautiin.

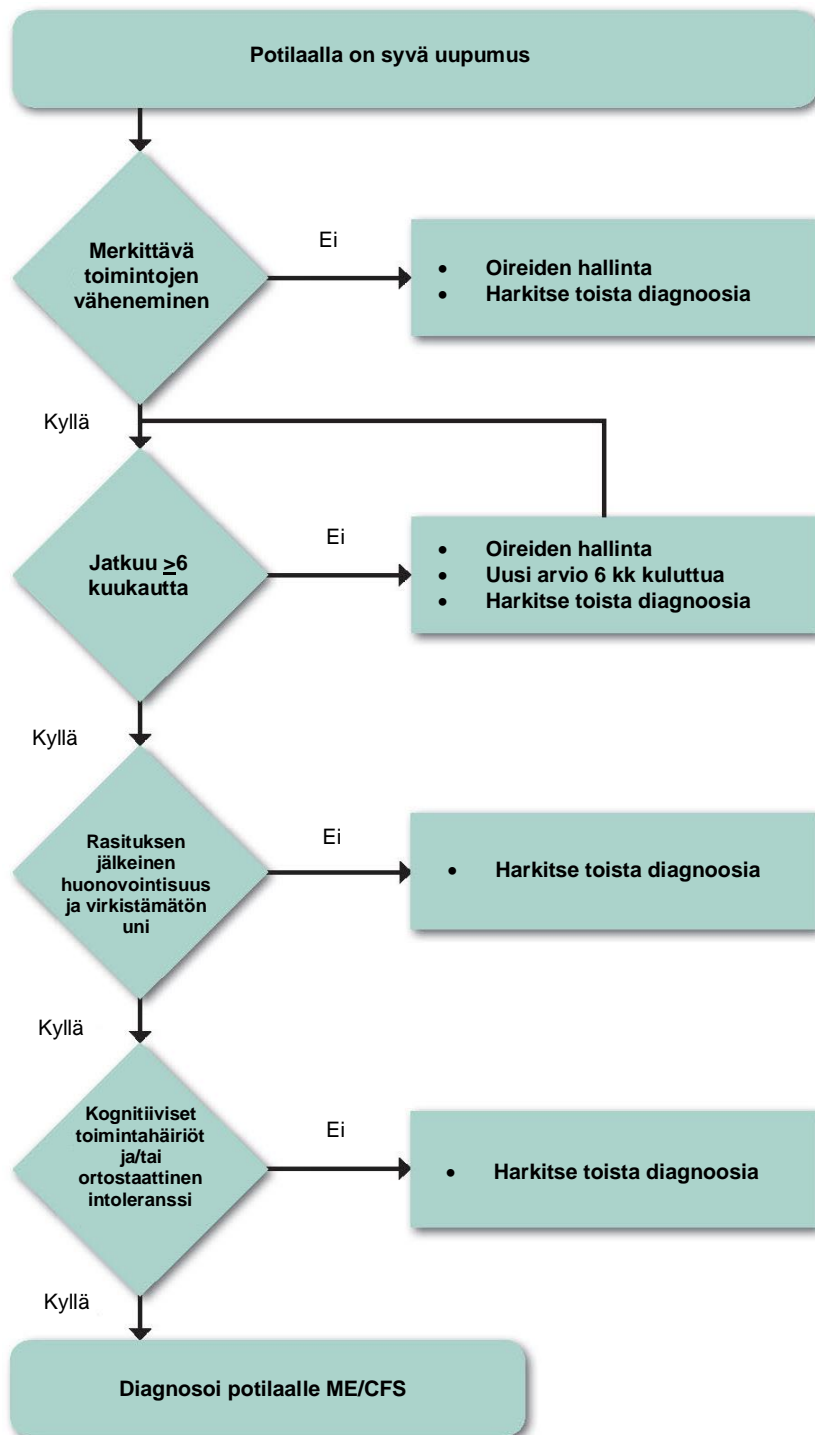
Infektio

On riittävä näyttö siitä, että ME/CFS (SEID) -tauti voi olla seurausta EBV-infektiosta ja mahdollisesti tietyistä muista infektiosta. Ei ole riittävää näyttöä siitä, että kaikki ME/CFS (SEID) -tapaukset olisivat Epstein–Barrin viruksen (EBV) aiheuttamia tai että ME/CFS (SEID) -tauti jatkuu käynnissä olevan EBV-infektion takia. Ei ole riittävää näyttöä siitä, että ME/CFS (SEID) -taudin ja muiden virusperäisten, bakteeri-, sieni- ja loisinfektioiden välillä olisi yhteys.

On useita muita, harvinaisempia oireita, jotka saattavat tukea ME/CFS (SEID) -diagnoosia. Näitä ovat:

- gastrointestinaaliset ongelmat
- urogenitaaliset ongelmat
- kurkkukipu
- kivuliaat tai arat kainalon/kaulan imusolmukkeet
- herkkyys ulkoisille ärsykeille (esimerkiksi ruoka, lääkkeet, kemikaalit)

ME/CFS (SEID) -taudin diagnostinen algoritmi



Diagnoosin operationalisointi

Oire	Potilaan kuvaus	Esitettävät kysymykset (kaikissa kysymyksissä tulisi selvittää tiheys ja vakavuus)	Observointi, testit
Toiminnan vaikeutuminen syvän uupumuksen takia	<ul style="list-style-type: none"> • "flunssantapainen uupumus/näöntymys" • "Tunnen oloni kuin paristoksi, jota ei saada koskaan ladattua täyteen, vaikka lepään paljon ja rajoitan aktiiviteettini vain aivan välttämättömiin askareisiin" • "Ajatteleminen vaatii paljon enemmän ponnisteluja kuin ennen" • "Käsivarret, jalat, koko keho tuntuvat painavilta ja vaikeammilta liikuttaa" • vakavia rajoituksia henkilökohtaisten ja kotiaskareiden hoidossa • työpaikan ja uran menetykset • joutuu pysyttelemään pääasiassa kotona • sosiaalinen vuorovaikutus vähenee ja eristäytyneisyys kasvaa 	<ul style="list-style-type: none"> • Miten uupunut olette? • Mikä helpottaa uupumustanne eniten (lepääminen, makaaminen, hiljaiset hetket, rasituksen puuttuminen tai sen välttäminen)? • Mikä pahentaa uupumustanne? • Mitä pystytte nyt tekemään? Miten vertaisitte sitä siihen, mihin aikaisemmin pystyitte? • Ajatelkaa sitä, mitä pystyitte tekemään ennen sairastumistanne. Paljonko sairaus on vaikuttanut: (a) työkykyynne? (b) kykyynne huolehtia itsestänne/perheestänne ja tehdä askareita? • Mitä tapahtuu, kun yritätte vain toimia uupumuksestanne huolimatta? 	<p>Tarkkaile syvenevää uupumusta (fyysistä tai henkistä), avun tarvetta tai tarvetta käydä makuulle pitkäkestoisen tutkimuksen aikana.</p>
Rasituksen jälkeinen huonovointisuus	<ul style="list-style-type: none"> • "romahtaminen", "taudin uusiutuminen", "luhistuminen" • henkinen väsymys pienimmästäkin ponnistelusta • fyysisesti loppuun kulunut tai sairas kevyen aktiiviteetin jälkeen • mitä vaativampi, pitkäkestoisempi tai toistuvampi aktiiviteetti, sitä vakavampi uupumus ja pidempi toipumisaika 	<ul style="list-style-type: none"> • Mitä teille tapahtuu, kun ryhdytte tavalliseen fyysiseen tai henkiseen ponnisteluun? Entä sen jälkeen? • Paljonko aktiiviteettia tarvitaan, kunnes tunnette olonne sairaaksi? • Mitä oireita teille tulee seisomisesta tai rasituksesta? • Kauanko teidän kestää palautua fyysisestä tai henkisestä ponnistelusta? • Jos ylitätte rajanne, mitä siitä seuraa myöhemmin? • Millaisia aktiiviteetteja vältätte siksi, että tiedätte, mitä niistä teille seuraa? <p>PEM saattaa viivästyä laukaisevasta tekijästä riippuen. Pyydä potilasta pitämään päiväkirjaa viikon tai pari ja kirjaamaan aktiiviteetit ja oireet.</p>	<p>Tee potilaalle 2 kliinistä rasisuskoetta 24 tunnin välein, ja etsi merkkejä kyvyttömyydestä toistaa maksimaalinen tai anaerobinen kynnyksarvo toisena koepäivänä (huomioi, että tämä koe saattaa näillä potilailla johtaa vakavaan oireiden pahenemiseen).</p>

Oire	Potilaan kuvaus	Esitettävät kysymykset (kaikissa kysymyksissä tulee tutkia esiintymisen tiheyttä ja vakavuutta)	Huomautukset, suoritettavat testit
Virkistämätön uni	<ul style="list-style-type: none"> "tunnen kuin en olisi koskaan nukkunut" "en pysty nukahtamaan tai en pysy unessa" "Pitkän tai normipituisen unen jälkeen en vieläkään tunne oloani hyväksi aamulla" 	<ul style="list-style-type: none"> Onko teillä ongelmia nukahtaa tai pysyä unessa? Tunneteko olonne levänneeksi aamulla tai nukkumisen jälkeen? Kertokaa, millaista unenne laatu on. Tarvitsetteko liikaa unta? Tarvitsetteko päiväunia useammin kuin muut? (Myös muita unta häiritseviä tekijöitä voi ilmetä) 	Ei ole näyttöä siitä, että nykyisin käytettävissä olevat unitutkimukset auttaisivat ME/CFS -taudin diagnosoinnissa.
Kognitiiviset vaikeudet	<ul style="list-style-type: none"> "aivosumu" "sekavuus" "ajan ja paikan tajun hämartyminen" "vaikeaa keskittyä, en pysty kiinnittämään huomiotani" "kyvyttömyys käsitellä tietoa" "en löydä oikeita sanoja" "kyvyttömyys tehdä yhtä aikaa useampaa kuin yhtä asiaa" "ongelmia päätöksenteossa" "poissaoleva", "hajamielinen" 	<ul style="list-style-type: none"> Onko teillä ongelmia seuraavissa aktiiviteeteissa: ajaminen, elokuvan katsominen, kirjan/lehden lukeminen, monimutkaisten tehtävien suorittaminen määrättyssä ajassa, keskusteluun osallistuminen tai sen seuraaminen, useamman kuin yhden asian tekeminen yhtä aikaa? Verrattuna tilanteeseen ennen sairastumistanne, millainen suoritustasonne on töissä/opinnoissa nyt? 	<ul style="list-style-type: none"> Tarkkaile ajatteluun liittyviä vaikeuksia vastaanoton aikana – epätavallisia ongelmia muistaa lääkkeitä, kertoa tarinan yksityiskohtia tai ymmärtää kysymyksiä tai suosituksia, ilmaista itseään. Käytä virallisia neuropsykologisia testejä, ja tarkkaile merkkejä tiedonkäsittelyn hidastumisesta, muistivaikeuksista, tarkkaavaisuuden heikentymisestä, psykomotorisista toimintahäiriöistä
Ortostaattinen intoleranssi	<ul style="list-style-type: none"> heikotus huimaus tilantajun tai tasapainon vaikeudet pyörtyminen huonovointisuus, huimaus tai heikotus, kun nousee istumaan tai seisoo paikallaan pidemmän aikaa (huomaa, että vakavissa tapauksissa "pidemmän aikaa" voi tarkoittaa vain muutamaa minuuttia) 	<ul style="list-style-type: none"> Miltä teistä tuntuu, kun olette seisseet paikallanne muutamaa minuuttia pidempään? Mitä teille tapahtuu, kun nousette nopeasti makuulta ylös tai istuttuanne pitkään? Kauanko pystytte seisomaan ennen kuin tunnette olonne sairaaksi? Voitteko esimerkiksi tiskata? Pystyttekö seisomaan jonossa odottamassa bussia tai lippuluukulla? Pystyttekö käymään kaupassa tai ostoskeskuksessa? Miten helle vaikuttaa teihin? Opiskeletteko tai työskentelettekö maaten, vuoteessa tai lepotuolissa? Miksi? Istutteko mieluummin polvet rintaa vasten tai taivuttaen jalat allenne? 	<ul style="list-style-type: none"> Vakavasti sairaat voivat joutua käymään makuulle haastattelun aikana. Käytä aktiivista seisonta- tai pystyasennon sietokoetta arvioidaksesi pystyasennon provosoima takykardia, refleksipyörtyminen ja ortostaattinen hypotensio. Muita merkkejä ovat: kalpeus, yleinen huonovointisuus, raajojen sinertyminen, kylmät kädet ja jalat, heikot ääreispulssit, huojuminen, pyrkimys helpottaa oloaan liikkumalla ympäriinsä.

HUOM: Lue koko raportti, taulukko 7-1, lähdetiedot.

Hyödyllisiä kyselylomakkeita ja työkaluja ME/CFS (SEID) -taudin ja muiden oireiden arviointiin

Oireet/Merkit	Työkalut tai kyselylomakkeet	Linkki
Uupumus	Chalderin väsymysasteikko (The Chalder Fatigue Scale) ^a	http://www.goodmedicine.org.uk/files/assessment,%20chalder%20fatigue%20scale.pdf
	Moniulotteinen väsymysinventaario (Multidimensional Fatigue Inventory) ^a	http://www.cdc.gov/cfs/pdf/wichita-data-access/mfi-doc.pdf
	Fiskin väsymysimpakti (Fisk Fatigue Impact Scale) ^a	http://www.actaneurologica.be/acta/download/2003-4/01-Kos%20et%20a1.pdf
	Kruppin väsymysmitta (The Krupp Fatigue Severity Scale) ^a	http://www.abiebr.com/set/17-assessment-outcomes-following-acquiredtraumatic-brain-injury/177-fatigue-severity-scale-fss
	Voimavaran tarkistuslista (Checklist of Individual Strength) ^b	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1739950/pdf/v057p00353.pdf
	DePaulin oirekysely (DePaul Symptom Questionnaire) ^{b,c}	http://condor.depaul.edu/ljason/cfs
	CDC-oireinventaario CFS- taudille (CDC Symptom Inventory for CFS) ^{b,c}	http://www.institutferran.org/documentos/cdc_full_symptom_inventory.pdf
Toiminnan oleellinen vähentyminen tai vaikeutuminen: aikuiset	NOVA-lomake (NOVA form) ^d	http://www.nova.edu/nim/patients/forms/fatigue-scale.pdf
	Työn ja sosiaalisuuden muutosasteikko (Work and Social Adjustment Scale) ^a	serene.me.uk/tests/wsas.pdf
	Energiaindeksi (Energy Index Point Score) ^a	http://www.treatmentcenterforcfs.com/energy_index_score
	SF-36 ^b (RAND-36 on saatavissa SF-36:n ilmaisversiona)	http://www.sf-36.org/tools/pdf/SF-6v1_Standard_Sample.pdf
	Lawtonin asteikko (The Lawton Instrumental Activities of Daily Living) ^d	http://consultgerirn.org/uploads/File/trythis/try_this_23.pdf
	Katzin indeksi (Katz Index of Independence in Activities of Daily Living) ^d	http://clas.uiowa.edu/socialwork/files/socialwork/NursingHomeResource/documents/Katz%20ADL_LawtonIADL.pdf
	Fibromyalgian impaktimittari (Fibromyalgia Impact Questionnaire Revised) ^d	http://fiqrinfo.ipage.com/FIQR%20FORM.pdf

Oireet/Merkit	Työkalut tai kyselylomakkeet	Linkki
Toiminnan oleellinen vähentyminen tai vaikeutuminen: lapset	Lyhyt lasten terveystarkastus (Short form of the Child Health Questionnaire) ^b	http://jech.bmj.com/content/59/1/75.full.pdf+html
	Pediatrinen elämänlaatuinventaario (Pediatrics Quality of Life Inventory) ^d	http://www.pedsqol.org
	Toimintakyvttömyyden inventaario (Functional Disability Inventory) ^d	http://www.actaneurologica.be/acta/download/2003-4/01-Kos%20et%20al.pdf
Rasituksen jälkeinen pahoinvointi	CDC-oireinventaario CFS-taudille (CDC Symptom Inventory for CFS) ^{b,c}	http://www.institutferran.org/documentos/cdc_full_symptom_inventory.pdf
	DePaulin oirekysely (DePaul Symptom Questionnaire) ^{b,c}	http://condor.depaul.edu/ljason/cfs
Uniongelmat	Unikysely (Sleep Assessment Questionnaire) ^d	http://www.completehealthsleep.com/DesktopModules/DocumentViewer/Documents%5CDocumentId5_%5CSleep%20Assessment%20Questionnaire.pdf
	Pittsburghin unenlaatuindeksi (Pittsburgh Sleep Quality Index) ^d	http://consultgerim.org/uploads/File/trythis/try_this_6_1.pdf
	PROMIS-unikysely (PROMIS sleep questionnaire) ^d	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3261577/pdf/nihms335121.pdf
Kognitiiviset oireet	Woodin henkisen väsymyksen inventaario (Wood Mental Fatigue Inventory) ^a	http://www.pubfacts.com/detail/7902751/A-brief-mental-fatigue-questionnaire
	Voimavaran tarkistuslista (Checklist Individual Strength Questionnaire) ^b	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1739950/pdf/v057p00353.pdf
	Kognitiivisten toimintahäiriöiden kysely (The Cognitive Failures Questionnaire) ^b	http://www.yorku.ca/rokada/psyctest/cogfail.pdf
Ortostaattinen intoleranssi	Ortostaattinen arviointiasteikko (Orthostatic Grading Scale) ^d	http://www.thestudentroom.co.uk/attachment.php?attachmentid=139109&d=1333233284
	COMPASS 31 ^d	http://www.nymc.edu/fhp/centers/syncope/COMPASS%2031.pdf
Kipu	PROMIS ^b	http://www.assessmentcenter.net
	SF-36 ^b	http://www.sf-36.org/tools/pdf/SF-6v1_Standard_Sample.pdf
	McGillin kipukysely (McGill Pain Questionnaire) ^d	http://www.ama-cmeonline.com/pain_mgmt/pdf/mcgill.pdf
	Lyhyt kipuinventaario (Brief Pain Inventory) ^d	http://www.npcrc.org/files/news/briefpain_short.pdf
	Kipukaavio (Pain diagram) ^d	http://alaska.providence.org/locations/pvmc/Documents/Pain%20Diagram.pdf

^a Kyselylomakkeet, joita on käytetty tai testattu SEID-potilailla ja joista voi olla hyötyä kliinisessä työssä.

^b Kyselylomakkeet, joita on käytetty tai testattu SEID-potilailla ja joita voi olla hankalaa käyttää kliinisessä työssä.

^c Kyselylomakkeet, joilla arvioidaan SEID-oireiston koko kirjoa (uupumus, toiminnan väheneminen, rasituksen jälkeinen pahoinvointi [PEM], uniongelmat, kognitiiviset oireet, kipu).

^d Kyselylomakkeet, joita ei ole virallisesti testattu SEID-potilailla mutta jotka voivat olla hyödyllisiä työkaluja kliinisessä työssä.

Lisätietoja

Käy sivulla www.nap.edu, josta löydät lisää tietoa, mukaan lukien

- koko raportin ilmaiseksi ladattavana PDF-versiona
- 4-sivuisen yleiskielisen yhteenvedon
- ME/CFS-faktat
- ladattavia tiedostoja diagnoosikriteereistä ja diagnostisesta algoritmista
- muita avaintietoja
- lääkäreille tarkoitetun, raporttiin perustuvan oppaan PDF-versiona.

Ellen Wright Clayton (puheenjohtaja)
Center for Biomedical Ethics and
Society, Vanderbilt University Medical
Center, Nashville, TN

Margarita Alegría
Harvard Medical School, Boston, MA

Lucinda Bateman
Fatigue Consultation Clinic, Salt Lake
City, UT

Lily Chu
International Association for Chronic
Fatigue Syndrome/ Myalgic
Encephalomyelitis, Chicago, IL;
Stanford University ME/CFS Initiative,
Stanford, CA

Charles S. Cleeland
University of Texas MD Anderson
Cancer Center, Houston

Ronald Davis
Stanford University School of
Medicine, Stanford, CA

Betty Diamond
The Feinstein Institute for Medical
Research, Manhasset, NY

Konsultit

Rona Briere
Briere Associates Inc., Felton, PA

Rene Gonin
Westat, Inc., Rockville, MD

Tutkimushenkilöstö

Carmen C. Mundaca-Shah
Tutkimusjohtaja

Kate Meck
Ohjelmavastaava (syyskuuhun 2014)

Jonathan Schmelzer
Tutkimusvastaava (syyskuusta 2014)

Adriana Moya
Vanhempi ohjelma-avustaja
(toukokuuhun 2014)

Tutkimuksen toimeksiantajat

Department of Health and Human
Services
National Institutes of Health
Agency for Healthcare Research and
Quality

Theodore Ganiats
University of Miami, Miami, FL

Betsy Keller
Ithaca College, Ithaca, NY

Nancy Klimas
Nova Southeastern University, Miami,
FL

A. Martin Lerner
Oakland University, William Beaumont
School of Medicine, Rochester, MI

Cynthia Mulrow
University of Texas Health Science
Center, San Antonio

Benjamin Natelson
Mount Sinai Beth Israel, New York, NY

Peter Rowe
Johns Hopkins University, Baltimore,
MD

Michael Shelanski
Columbia University, New York, NY

Troy Petenbrink
Caduceus Marketing, Washington, DC

Sylvia Doja
Vanhempi ohjelma-avustaja
(toukokuusta 2014)

Doris Romero
Rahoitusvastaava

Frederick (Rick) Erdtmann
Johtaja, Board on the Health of Select
Populations

Centers for Disease Control and
Prevention
Food and Drug Administration
Social Security Administration

INSTITUTE OF MEDICINE
OF THE NATIONAL ACADEMIES

Advising the nation • Improving health

500 Fifth Street, NW
Washington, DC 20001
TEL 202.334.2352
FAX 202.334.1412

www.iom.edu

The Institute of Medicine toimii valtiollisena neuvonantajana terveyden parantamiseksi.
The Institute of Medicine perustettiin vuonna 1970 kansallisena tiedeakatemiana, ja se tarjoaa
riippumatonta, objektiivista, näyttöön perustuvaa neuvontaa poliittisille päättäjille, terveydenhuollon
ammattilaisille, yksityissektorille ja suurelle yleisölle.

Copyright 2015. National Academy of Sciences. Kaikki oikeudet pidätetään.

