

Potilastapaus: krooninen
väsymysoireyhtymä (ME/CFS)
06/2016–01/2021

Samuli Tani

Ver 1.1 (10.2.2021)

Sisällys

Alustus	2
Jälkiviisautta	2
Suorituskyky ja elämäntilanne ennen sairastumista	2
Kirjanpito	3
Enterorokko ja ensimmäiset viikot	3
Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) oli tunnistettavissa	4
Oirekuvaus marraskuulta 2016	6
Sairauden vaikutukset arjessa	7
PEM-oire ja liikuntakyky	7
Aktiivisuuden rytmitys ja seuranta	8
Kahtena peräkkäisenä päivänä toteutettu rasituskoee	9
Väsymys ja uniongelmat	10
Kognitiiviset vaikeudet	11
Ortostaattinen intoleranssi	12
Muut oireet	13
Hoitokokemukseni	13
Naltreksoni	14
Muut hoidot ja menetelmät	15

Alustus

Sairastuin krooniseen väsymysoireyhtymään (ME/CFS) kesäkuussa 2016 välittömästi enterovirusinfektion jälkeen.

Olen taulukoinut tietoa suorituskyvystäni, hyvinvoinnistani ja hoidoistani sairauteni alusta kesästä 2016 nykyhetkeen. Keräämäni data on ainutlaatuisia ja uskon, että siitä on apua taudinkuvan ymmärtämiseen, sekä käytännön esimerkiksi hyvin toimineista hoitosuhteista ja hoitopolusta. Kokeellisella ja oireenmukaisella lääkityksellä on molemmilla ollut olennainen merkitys suorituskykyäni ja elämänlaatuni parantumiselle, samoin fysioterapeuteilta ja pariterapeutilta olen saanut arvokasta tukea.

Jälkiviisautta

- Minulle olisi pitänyt pystyä asettamaan diagnoosiepäily hyvin aikaisessa vaiheessa. Olin sairastanut juuri rajuhkon virusinfektion, jonka tiedettiin samana kesänä aiheuttaneen vaikeita jälkioireita. Lihasteikkouteni oli sairaalloista. PEM-oire (rasituksen jälkeinen huonovointisuus ja suorituskyvyn lasku) olisi ollut havaittavissa viikkoja ennen omia havaintojani, jos sitä olisi osattu kysyä ja testata.

Suorituskyky ja elämäntilanne ennen sairastumista

Olen mies, sairastumishetkellä 33-vuotias, pituus 189 cm, paino 88 kg.

Sairastuin krooniseen väsymysoireyhtymään (ME/CFS) vuonna 2016 välittömästi enterovirusinfektion jälkeen. Taudinkuvani oli ensimmäiset 1,5 vuotta keskivaikea (yksittäisinä päivinä vaikea) ja kesästä 2018 alkaen lievä. Koen olevani edelleen työkyvytön.

Työni kokkina oli fyysistä. Normaalisti tein viisi 7,5 tunnin työpäivää viikossa, joiden aikana pidin harvoin muita taukoja kuin lyhyen ruokatauon. Sesonkiaikoina työpäivät saattoivat kestää aamukahdeksasta puoleenyöhön.

Kävin salilla 2–4 kertaa viikossa työni lisäksi ja suoritin harvakseltaan yliopistolla matematiikan kurseja, joihin luin tunnin silloin toisen tällöin iltapäivään töiden jälkeen.

Loppu aika kului perhe-elämää viettäen vaimon ja kahden pienen lapsen kanssa. En kokenut elämäni sairastumiseni aikaan kuormittavaksi. Edellisestä kuormittavasta elämänjaksosta, totuttautumisesta uuteen ammattiin ja työpaikkaan, oli kaksi vuotta aikaa. Nukuin säännöllisesti virkistävät yöunet.

Minulla oli vuosia ajoittaista yskää töissä, sekä esim. yöllistä heräilyä puutuneisiin käsivarsiin. Sain astmadiagnoosin vähän sairastumiseni jälkeen.

Alkoholia käytin hieman yli saantisuositusten, vaihdellen n. 4–10 annosta viikossa.

Minulla on diagnosoitu aikuisiässä aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, johon käytin ennen sairastumistani säännöllisenä lääkityksenä lisdeksamfetamiinia (Elvanse). Lääkkeen käytössä ei ilmennyt ongelmia. Sairastumisen jälkeen sietokykyäni lääkkeelle heikkeni ja käytän sitä nykyään vain tarvittaessa, etenkin autolla ajaessa.

Sairastumistani edeltävänä vuonna olin infektiokierteessä. Sain kaikki taudit tyttäreltäni päiväkodista ja jätin kolmasosan vuoden salitreeneistä tekemättä flunssaoireiden vuoksi. En kuitenkaan jäänyt töistä pois kuin harvakseltaan.

Kirjanpito

Päätin ruveta pitämään tarkkaa kirjaa voinnistani ja suorituskyvystäni kun huomasin, ettei lääkäreilläni ollut muita kokemuksia tai kunnollista kuvaa omaani vastaavasta oirekuvasta. Halusin antaa heille parasta mahdollista tietoa tilastani hoitoni tueksi. Olin tottunut tilastoimaan asioita edellisessä ammatissani ja saliharrastuksessani.

Olin taulukointia aloittaessani vaikeasti sairas. Pystyin vaivoin pitämään itsestäni huolta, mutta en lapsistani. Halusin tiedon keruun olevan tehokasta, jotta pystyisin siihen vaikka kuntoni romahtaisi. Datan piti myös olla numeerisessa muodossa, jotta sitä pystyisi havainnollistamaan myöhemmin ja etsimään säännönmukaisuuksia. Koitin tehdä sairauteni ensi viikkoina kirjallisia merkintöjä voinnistani, mutta totesin ne nopeasti hyödyttömiksi tulkinnan vaikeuksien takia.

Valitsin laajassa kirjallisuuskatsauksessa (IOM-raportti) listatuista kyselykaavakkeista kaksi sen hetkiseen tilanteeseeni sopivaa: EIPS- ja D-FIS-kaavakkeet.

Lisäksi listasin IOM-kriteereistä olennaisia oireita: kognitiiviset vaikeudet, ortostaattinen intoleranssi, uniongelmat, PEM-oire ja niin edelleen. Nämä taulukoin totuusarvoina 0 tai 1; ykkönen niinä päivinä kun oire vaikeutti elämää, nolla muuten.

Kolmen kuukauden jälkeen kävin aineiston läpi tilastotieteilijän kanssa. Data vaikutti käyttökelpoiselta ja päätin pitäytyä samassa sapluunassa jatkosakin, kuten olen tehnyt tähän päivään asti. Taulukon täyttö vie aikaa 5–10 minuuttia päivässä.

PVM	EIPS	D-FIS	PEM	Unref. s.	CogImp	Ortint	Päänsärky	Lihakipu	Elvanse	Beta	LDN	Unet (h)	Lapset	Harrastus	Liikunta	Laji	Matka (m)	Aika (min)	nopeus (k)
25.11.2016	2	17	0	0	1	0	0	1	0	0	0	7	1	0	0	Kävely	1070	70	0,9
26.11.2016	4	15	0	0	1	1	0	0	0	0	0	7,5	0	0	0	Kävely	3500	140	1,5
27.11.2016	4	6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	7	1	1	1	Kävely	1700	44	2,3
28.11.2016	4	11	1	0	0	1	0	0	0	0	0	7	1	0	0	Kävely	2600	134	1,2
29.11.2016	2	13	1	0	0	1	0	1	0	0	0	6,5	1	1	0	Kävely	540	23	1,4
30.11.2016	5	4	0	0	0	0	0	0	1	0	0	6,25	1	1	0	Kävely	1000	50	1,2
1.12.2016	5	4	1	0	0	0	0	0	1	0	0	7,25	0	0	1	Kävely	4480	135	2,0
2.12.2016	2	15	1	1	1	1	1	0	0	0	0	4,5	0	0	0	Kävely	1500	75	1,2
3.12.2016	3	10	1	0	0	0	0	0	0	0	0	6,5	0	1	0	Kävely	0	0	
4.12.2016	3	2	0	0	0	1	0	0	0	0	0	6,5	0	0	0	Kävely	0	0	
5.12.2016	4	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	7	1	0	0	Kävely	1650	63	1,6

Taulukko 1: Ote keräämästäni raakadatatista

Enterorokko ja ensimmäiset viikot

Juuri ennen kesälomia kesäkuussa 2016 tunsin oloni aamulla kipeäksi. Normaalioloissa olisin jäänyt töistä pois, mutta sairasteltuani vähän väliä viimeisen vuoden, oli kynnykseni jäädä kotiin hyvin korkea. Tein tuplavuoron aamusta iltaan vaikka iltapäivästä eteenpäin minun oli hyvin vaikea enää olla seisaallani. Siirsin tuolin hellan ääreen ja hoidin paistohommat istuvaltani.

Menin päivystykseen saman päivän iltana.

Ongelmat

Klo 2226 hakeutuu ppkl kuumeisen ja heikon olon vuoksi.

Esitiedot (anamneesi)

Herännyt aamulla aheikkoon oloon mutta mennyt kuitenkin töihin. Töissä haukkonut henkeä, väsynyt nopeasti ja joutunut välillä istumaan levätäkseen.

Syönyt ja juonut normaalisti.

Toimenpiteet Taur 38, p 110, pika crp 28.

Kons. tri lääkäriä joka kuuntelee keuhkot, siistit hengitysäänet.

Saa kuume/kipulääkitys ohjeet yöksi.

Mahdollisesti virusinfektio, ei nyt päivystyksellistä.

Suunnitelma

Hakeutuu tarv. aamulla omalle TA:lle/TTH mikäli tarvetta.

Muutaman päivän päästä minulla todettiin enterorokko. Tauti oli raju, mutta nopea. Kivut olivat iho-oireiden puhjettua ensimmäisen vuorokauden niin kovat etten pystynyt nukkumaan ollenkaan. Kuume laski parissa päivässä. Kärsitäni ja jalkapohjistani kuoriutui nahka.

Ensimmäisinä viikkoina enterorokon jälkeen valittelin yleistä uupumusta, en juuri muuta. Kävin lääkärisä muutaman kerran. Minulta löydettiin nielusta streptokokki-infektio, joka hoidettiin antibiootein. Suppea verenkuvaa ja kilpirauhasarvot olivat normaalit.

Vaimoni turhautui käytökseeni, vaikutin hänen mielestään laiskalta ja saamattomalta. Karsin tekemisiäni ja liikuin vähemmän, mutta en itse kiinnittänyt näihin muutoksiin juuri huomiota. Noin kuukausi taudin jälkeen lähdin ulos lenkkeilemään ja otettuani muutaman juoksuaskeleen jätin lenkin kesken ja totesin itselleni syyksi, että "tänään minua ei huvita". En ole kesäkuun 2016 jälkeen pystynyt harrastamaan intensiivistä liikuntaa, enkä hengästymään. Olin varmasti sairas jo tämän lenkkeily-yritykseni aikana, mutta selitin oireet pois omaksi päätökseksi olla juoksematta.

Olen tavannut potilaita, myös vakava-asteisia tai vakava-asteisen oirekuvan läpikäyneitä, jotka ovat sairauden alussa olleet yhtä lailla tiedostamattomia oireistaan ja kokeneet korkeintaan kärsivänsä tilapäisestä huonovointisuudesta tai uupumuksesta.

Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) oli tunnistettavissa

Palattuani kesälomilta töihin oirekuva rupesi nopeasti muistuttamaan selväpiirteistä kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS). Suorituskykyni rupesi heittelehtimään, heikentyen työpäivien aikana ja niiden jälkeen. Palautuminen oli paljon hitaampaa kuin yleensä. Rupesin kärsimään huimausta muistuttavasta tunteesta, jossa tunsin kadun tai lattian kulkevan allani hitaasti kuin juoksumatto. Myöhemmin kerätyn tiedon perusteella sykkeeni nousi voimakkaasti näiden episodien aikana, mutten vielä tässä vaiheessa mitannut sitä.

Muutamaa kuukautta aikaisemmin olin pystynyt tekemään salilla omalla painolla sata kyykkyä ja parikymmentä punnerrusta yhtä soittoa. Olin pysty-

nyt työpäivän jälkeen tekemään tunnin hikitreenin lihaskunto-ohjelmaa omalla painolla ilman palautumisongelmia.

Kolmen työviikon jälkeen työkaverini kutsuivat töihin sijaisen ja lähettivät minut leikkuulaudan äärestä lääkärin vastaanotolle. Lihashäikkouden takia en pystynyt enää raastamaan juustoa enkä nousemaan kyykystä ylös kuin tukea ottamalla. Kävellä pystyin muutamia satoja metrejä lepäämättä välillä.

Vointini parani tuntuvasti sairaslomani alussa. Tunsin oloni muutaman päivän jälkeen niin hyväksi, että voisin palata töihin. Astma-diagnoosini varmistui samoihin aikoihin ja lähdimme työterveyslääkärini kanssa siitä oletuksesta, että provosoitunut hoitamaton astma aiheuttaa ongelmia.

Rupesin hoitamaan astmaani hoitosuosittelun mukaisesti lääkkeillä ja liikunnalla, tekemällä kevyitä sauvakävelylenkkejä.

Kevyet lenkit aiheuttivat odottamattoman vasteen. Pystyin tekemään yhden lenkin ongelmitta, mutta useamman päivän perättäisen lenkkeilyn jälkeen suorituskykyni laski rajusti. Testasin ilmiön toistettavuutta lepäämällä muutamia päiviä lenkkeilyputkien välissä ja lopputulos oli sama. Palautumiskykyni oli pienentynyt murto-osaan normaalista.

Luovuin sauvakävelystä ja siirryin kevyempiin kävelylenkkeihin, joiden aikana varmistin sykemittarilla, että sykkeeni ei nouse yli 110 iskun/min, eli olisi korkeintaan peruskuntoalueen alarajoilla.

Kävin kahdella kävelylenkillä 20.10.2016, yhteensä n. 1,5 tunnin ajan. En kokenut huonovointisuutta illalla, eikä ollut havaittavissa suorituskyvyn laskua. Seuraavan päivän aamuna kävelynopeuteni oli romahtanut ja pysytteli seuraavat yhdeksän kuukautta 2 km/h tuntumassa.

Työterveyslääkärini määräsi minut rasituskokeeseen, jonka suoritin 14.10.2016. Jouduin keskeyttämään suorituksen 100 W kohdalla väsymisen vuoksi, sykkeeni oli keskeyttäessä 169. Käteni tärisivät ja minun oli vaikea olla pystyasennossa. Testin tehnyt kardiologi sanoi tehneensä uransa aikana 10 000 samantilaista testiä näkemättä aiemmin vastaavaa.

Rasituskokeen loppupuolella ja n. 10 minuuttia sen jälkeen en pystynyt ajattelemaan selkeästi. En myöskään kestänyt olla seisaallani loppupäivän aikana. Heti kokeen jälkeen makasin tunnin vastaanottoaulan sohvalle. Jouduin kaksi kertaa loppupäivän aikana menemään uudestaan makuulleni koska pystyasennossa tunsin heikotusta ja näkökenttäni ilmestyi "tähtiä".

Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) oli minulta tunnistettavissa jo varhaisessa vaiheessa, eritoten selkeäpiirteisen PEM-oireen (post exertional malaise) perusteella.

Kognitiiviset ongelmat voimistuivat myöhäisemmässä vaiheessa marraskuussa 2016, oltuani yli kaksi kuukautta sairaslomalla.

Sykkeeni nousi seisessa 80 iskua/min -> 120 iskua/min ja minulla oli huomattavia vaikeuksia olla seisaallani, etenkin paikallani esimerkiksi kassajonossa tai ruokaa laittaessa.

Käytännön askareissa suorituskykyni oli heikentynyt alle puoleen, mikä vaaditaan osassa diagnostisista kriteereistä.

Diagnostisista kriteereistä täyten marraskuussa 2016 seuraavat:

- International Concensus Criteria 2011 (epätyypillinen)
- Institute of Medicine 2015
- Revised Canadian ME/CFS 2010

- Canadian Consensus Criteria 2003 (jos lievä, mutta uudenlainen lihaskipu lasketaan)
- Fukuda 1994 (jos lievä, mutta uudenlainen lihaskipu lasketaan)

Oirekuvaus marraskuulta 2016

Vein työterveyslääkärilleni marraskuussa 2016 yhteenvedon tekemistäni havainnoista:

Varmasti

- Palautumiskyky on huonontunut murto-osaan normaalista.
- Rasituksensietoni on huonontunut murto-osaan normaalista.
- Liikunta pahentaa oireita, etenkin jos sykkeeni nousee reilusti leposykkeen yläpuolelle.
- Liikunnan aiheuttaman romahduksen huippu tulee pitkähköllä viiveellä (12–48 h).

Melko varmasti

- Kuntoni huononeminen alkoi heti enterorokko- ja streptokokki-infektoiden aikana tai heti niiden jälkeen.
- Huimaus on seurausta liikunnasta jossa syke on koholla pitkään tai lyhyemmän aikaa lähellä maksimisykettä.
- Hikiliikunnan ja pitkäkestoisen rasituksen jälkeen (kokkiduunit) siedän huonosti seisaallaan olemista.
- Elvanse (lisdeksamfetamiini) nostaa sykehuippujani makuulta seisomaan noustessa (Polar sykemittari).
- Sietokyky kylmälle ja kuumalle on heikentynyt.
- Hikoilen vähemmän kuin ennen.
- Pitkähkö yhtäjaksoinen kognitiivinen rasitus (etenkin laskeminen, kahden asian tekeminen yhtä aikaa) aiheuttaa uupumusta.

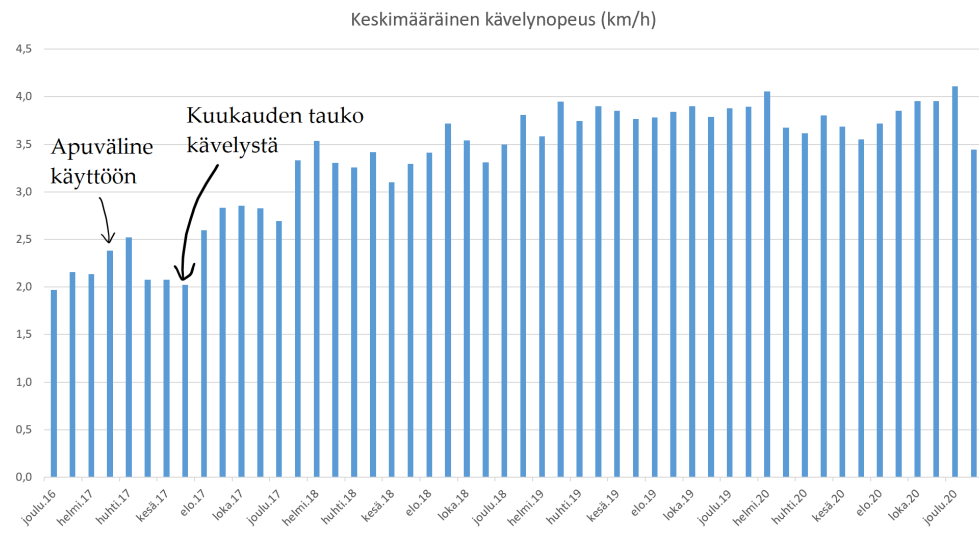
Ehkä

- Hikiliikunta ja pitkäkestoinen rasitus (kokkiduunit) huonontavat kognitiivista suorituskykyäni.
- Sormien puutuminen ja motorinen haparointi oli seurausta tekemistäni leuanvedoista ja muista lihaskuntoliikkeistä.
- Kipukynnykseni on alentunut.

Sairauden vaikutukset arjessa

Olen tehnyt elämästäni mahdollisimman yksinkertaista ja noudattanut samantyyppistä rytmiä sairauteni ajan. Vointini parani vuoden 2018 aikana nopeasti useilla seuraamillani mittareilla. Isossa roolissa muutokseen lieni sairauden luonnollinen, itsestäni tai olosuhteista riippumaton, kehityskulku. Kognitiivisen suorituskyvyn paranemista selittää kokeellinen naltreksoni-lääkitys. Kävelyomatani ovat pysyneet pitkällä aikavälillä tasaisina, joskin tehontuottoni (kävelynopeuteni) on kasvanut reilusti. Kodin askareisiin liittyvät suoritukset ja pystyssä vietetty aika ovat kasvaneet paljon, mutta näitä en ole tilastoinut.

Yhdistän kävelynopeuteni nousun siihen, että pidin kuukauden intensiivisen lepojaksen heinäkuussa 2017 ja omaksuin apuvälineen käytön. En valitettavasti voi palata aikakoneella takaisin tarkistamaan mitä olisi tapahtunut, jos olisin menetellyt toisin.

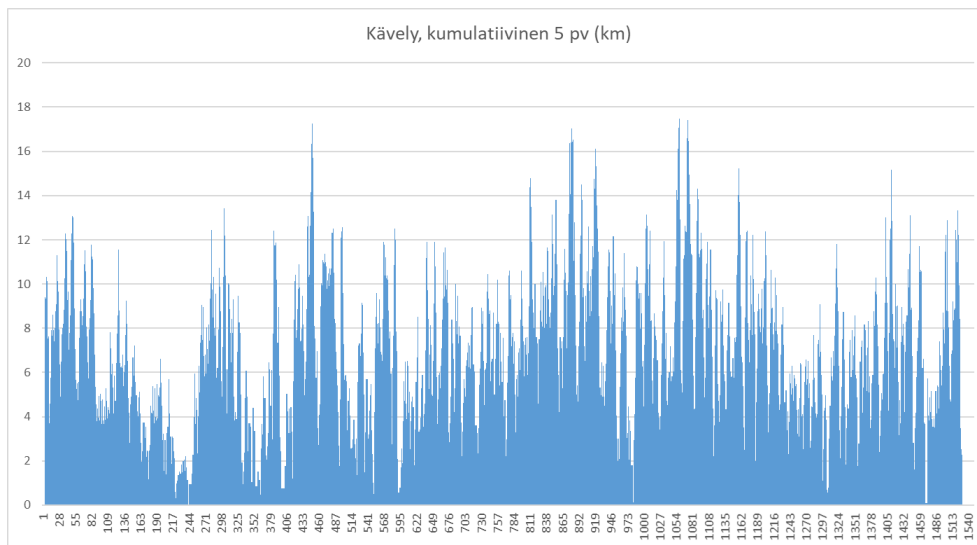


Kuva 1: Y-akselilla keskimääräinen kävelynopeus (km/h). X-akselilla kuukausi.

PEM-oire ja liikuntakyky

Sairaudesta vuoden 2018 kevääseen oireeni vaihtelivat voimakkaasti sen mukaan kuinka paljon rasitin itseäni. Sairaudesta alkuvaiheessa kevyet kävelyn lenkit aiheuttivat viiveellä niin voimakasta lihasheikkoutta, että vaimoni joutui välillä auttamaan minut sängystä ylös. Ensimmäisenä vuotena en päässyt sohvalta ylös kuin kierähtämällä lattialle kontalleni ja ottamalla tukea nousukseni ylös. PEM-oireesta toipuminen kesti 2–3 vuorokautta tai pidempään. Käytin pyörätuolia isoissa kauppoissa asioidessa.

Vuodesta 2018 PEM-oireeni on lievittänyt ja kesto lyhentynyt. Kävelynopeuteni saattaa tippua päivän mittaan rasituksessa, mutta palautuu yleensä jo seuraavalle päivälle provosoimatta voimakasta heikkoutta tai muita oireita viiveellä. Minun on silti edelleen hankala kävellä säännöllisesti yli 2 km päivässä.



Kuva 2: Y-akselilla viitenä kuluneena päivänä yhteensä kävelty matka (km). X-akselilla päivän järjestysnumero.

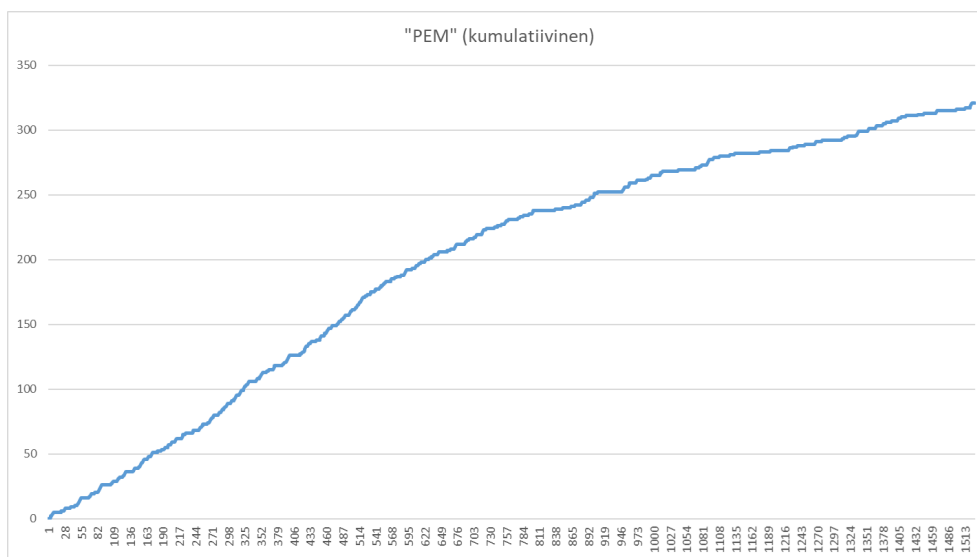
Aktiivisuuden rytmitys ja seuranta

Olin fyysisen suorituskykyni romututtua melko huolissani siitä mitä keholleni tapahtuu vähäisen liikkumisen seurauksena. Koin liikkuvani äärimmäisen vähän ja uskoin sen aiheuttavan vahinkoa keholleni. Otin säännökseni romahdukseni jälkeen, että liikun niin paljon kuin pystyn, mutta vähennän liikkumista jos vointini huononee.

Suorituskykyni pysyi tällä tavalla tasaisena, keskimääräisen kävelynopeuteni pysytellen 2 km/h tuntumassa. Ortostaattinen intoleranssi ja paleluni helpottivat jonkin verran kuukausien kuluessa, joten pitäydyin säännöksäni. Keväällä 2017 suorituskykyni kuitenkin huononi entisestään. En pystynyt nousemaan enää ruokatuolilta ylös ilman tukea ja oli lyhyitä jaksoja joina minun oli vaikea liikkua kotini sisäpuolella.

Tällöin päätin kokeilla voimakkaampia toimia. Olin hankkinut itselleni apuvälineen, kaksipyöräisen henkilökuljettimen (Segway), mutta lisäksi päätin lopettaa kävelemisen kuukauden ajaksi ja katsoa mitä tapahtuu. Päätöstä helpotti se, että fysioterapeutini oli kertonut minulle, että liikkumiseni riittää välttämään nopeaa rappeutumista.

Liikuin kaikki mahdolliset matkat apuvälineellä ja kävelin vain jos oli pakko. Heinäkuussa 2017 kävelin vain 9 kilometriä. Kävelynopeuteni pomppasi 2,0 km/h -> 2,6 km/h (30 % parannus) ja jatkoi hidasta kipuamista, ollen puolen vuoden päästä jo 3,5 km/h (75 % parannus). Kävelin tämän puolen vuoden aikana keskimäärin 38 km kuukaudessa, mikä oli lähes sama mitä olin keskimäärin kävellyt koettani edeltäneen puoli vuotta.



Kuva 3: Y-akselilla kertymä "KYLLÄ"-vastauksista kysymykseen "PEM" Kyllä (1)/Ei (0) Onko vointini huonontunut äkillisesti? X-akselilla päivän järjestysnumero.

Kahtena peräkkäisenä päivänä toteutettu rasisuskoe

Teetin rasisuskokeen kahtena peräkkäisenä päivänä helmikuussa 2018. Sain lähetteen yksityisen urheilulääkärin kautta Helsingin Urheilulääkäriasemalle.

Joillain ME/CFS-potilailla toimintakyvyn vajaus ja PEM-oire on objektiivisesti todettavissa tällaisella testiasetelmalla.

Itselläni toisen päivän suoritus keskeytyi aikaisemmin kuin ensimmäisen päivän, mutta maksimaalisen suorituksen saavuttamista ei voinut osoittaa hengityskaasuista. Olen sairaalloisen kyvytön hengästymään ja poikkeuksetta lihaksistani katoavat voimat ennen kuin saan nostettua suorituksen intensiteetin riittävän korkealle.

Liikuntalääketieteen erikoislääkärin lausunto ensimmäisestä rasisustestistä:

Pituus 190 cm, paino 89 kg. Lepo-EKG:ssä sinusrytmi 92/min, johtumisajat ja QRS-kompleksit normaalin rajoissa. Verenpaine levossa 110/78 mmHg. Lepo-spirometriassa FVC 6.88/109%, FEV1 4.79/95%, FEV1% 69.98/87%, PEF 9.93/87% ja MEF50 3.77/63%. FEVV1% marginaalisesti alentunut.

Polkee spiroergometriassa ensin 2 min 0 W:lla, sen jälkeen kuormitusportain 20W/2 min ad 120W/1 min ja 18 s loppusykkeellä 168/min. Keskeytys jalkojen väsymisen vuoksi, subjektiivinen rasisus 18/20 Borgin asteikolla. Verenpaine nousee maksimissaan tasolle 156/84 mmHg (80W), laskee tämän jälkeen tasolle 122/70 (100W) ja nousee taas maksimirasituksessa ad 136/80. Maksimaalinen ventilaatio 88 l/min, hengitysreservejä jää 52%. Happipulssi nousee ad 9.0. Happisaturaatio säilyy rasisuksen aikana normaalina.

Maksimirasituksessa yläraajojen vapinaa, ei muita oireita. Rasitus-EKG:ssa ei takyarytmioita, ei myöskään poikkeavia ST-tason muutoksia, rekisteröidään 2 kpl yksittäistä kammiolisälyöntiä.

Maksimaalinen hapenottookyky 16.3l/kg/min mikä vastaa kuntoluokkaa 1/7. Laktaatit nousevat tasolle 2.60/mmol/l.

ARVIO: Suorituskyky heikko. Rasituksen loppupuoliskolla hiukan fluktuoivat verenpaineet, muuten verenkiertofunktiossa ei erityistä. Maksimaalinen ventilaatio jää matalaksi.

Liikuntalääketieteen erikoislääkärin lausunto toisesta rasiustestistä:

Tehdään spiroergometria n:o II, ensimmäinen tehty edellisenä päivänä.

Polkee spiroergometriassa ensin 2 min 0 W:lla sen jälkeen kuormitusportain 20W/2min ad 120W/28 s loppusykkeellä 166/min. Keskeytys jalkojen väsymisen vuoksi, subjektiivinen rasitus 17/20 Borgin asteikolla. Verenpaine nousee maksimissaan tasolle 148/84 mmHg (100W), laskee tämän jälkeen hieman tasolle 138/70 mmHg. Maksimaalinen ventilaatio 41 l/min, hengitysreservejä jää 77%. Happipulssi nousee ad 8.6. Happsaturaatio säilyy rasituksen aikana normaalina.

Maksimirasituksessa ei oireita. Rasitus-EKG:ssa ei takyarytmioita tai lisälyöntisyyttä, ei myöskään poikkeavia ST-tason muutoksia. Maksimaalinen hapenottookyky 16.3l/kh/min mikä vastaa kuntoluokkaa 1/7. Laktaatit nousevat tasolle 2.30/mmol/l.

ARVIO: Suorituskyky heikko. Rasituksessa maltillinen verenpainereaktio, muuten verenkiertofunktiossa ei erityistä.

Maksimaalinen ventilaatio jää hyvin matalaksi.

Verrattuna 27.2.2018 tehtyyn spiroergometriaan rasitus on kestoltaan 6.3% lyhyempi. Maksimaalinen hapenottookyky säilyy muuttumattomana, samoin maksimisyke. Laktaatit nousevat samalle tasolle.

Väsymys ja uniongelmat

Olen kokenut kärsiväni väsymyksestä sen tavanomaisessa merkityksessä ai-noastaan sairauteni alussa ennen astmalääkityksen aloittamista. Astmalääki-tys korjasi normaalin aamuväsymyksen.

Sen sijaan sairauteni ensimmäisinä kuukausina minulla oli nukahtamisvai-keuksia ja heräilyä. Väsymykseni oli tyystin erilaista kuin olin koskaan koke-nut. Kutsun sitä omassa mielessäni vireystilan laskuksi. Ensi kuukausina sitä oli enemmän ja usein samoihin aikoihin alkuillasta. Muiden puheen kuunte-leminen tai seuraaminen vaikeutui ensiksi, sitten itseni kannattelu ja silmien auki pitäminen muuttui taisteluksi, ja lopulta nukahdin istualleni sohvalle.

Sairauden oireiden lievittyessä uneen liittyvät ongelmat muuttivat luonnet-taan. Nukahtamisvaikeudet ja itselleni poikkeuksellinen aamuvirkkuus muut-tuivat muutaman kuukauden jälkeen heräämisvaikeudeksi. Minulla on aamui-sin ryytynyt olo, huolimatta siitä miten paljon olen nukkunut, ja vuoteesta nousemisen voin aloittaa 30–45 minuuttia heräämisen jälkeen. Olotila onneksi helpottaa odottamalla ja vaatii minulta vain ennakointia herätyskellon kanssa.

Uni on ollut virkistämätöntä koko sairauteni ajan siinä mielessä, että nuk-kumisella ei ole vaikutusta esimerkiksi lihasheikkouteen tai kognitiivisiin on-gelmiin, nämä elävät omaa elämäänsä ja lievittyvät osin lepäämällä, mutta le-

pojakojen tai kuormituksen keventämisen pitää olla yöunia pitkäkestoisempaa.

Kognitiiviset vaikeudet

Minulla on ollut ja on edelleen ajoittain vaikeita ongelmia keskittymisessä, työmuistin kanssa ja mieleen palauttamisessa. Käytännön tasolla nämä ovat ilmenneet seuraavilla tavoilla:

- Asuntolainaneuvotteluissa pankin kanssa alkuvuodesta 2017 jouduin pyytämään isäni puhelimen viereen kuuntelemaan. En pystynyt seuraamaan pankkivirkailijan kanssa käytävää keskustelua ja isäni kuiskasi minulle mitä vastaan.
- Lasten pyykkien lajittelu muutamaan eri kasaan kuivaustelineeltä oli mahdotonta ilman post-it-lappuja kasojen päällä. Unohdin välittömästi kasaan jotain taiteltuani, mitä vaatetyyppejä kasassa on.
- En pystynyt keskustelemaan ryhmässä kuin 10 minuuttia kerrallaan, koska keskustelun juonta oli niin vaikea seurata, enkä pystynyt palauttamaan mieleeni mitä oli hetki sitten sanottu. Kahden kesken keskustelu oli huomattavasti helpompaa.
- Ennen sairastumistani olin jäänyt Fjodor Dostojevskin klassikkoteoksessa *Karamazovien veljekset* kappaleeseen joka alkaa näin: "Fjodor Pavlovitsin talo ei ollut kaupungin keskustassa päinkään, mutta ei aivan kaupungin laidalla liioin. Se oli melko vanha mutta mukavan näköinen: yksikerroksinen ja ullakolla varustettu, harmaanvihertävällä värillä maalattu, katto punaista peltiä." En pystynyt 1,5 vuoteen sairastuttuani jatkamaan kirjaa tuosta kohdasta eteenpäin, koska oli ylitsepääsemättömän työlästä rakentaa mielikuva talon sijainnista tai kuvitella talon väri ja muoto. Tutun asiategstin lukeminen sujui jotenkuten, matemaattinen päättely ei luonnistunut.

Ulkopuoliselle kognitiiviset ongelmat näkyvät toimintani hidastumisena, hiljaisuutena ja välinpitämättömyytenä tai unohteluna.

Oma kokemukseni kognitiivisista ongelmista on, että kaikki asiat, mukaan lukien normaalit arkiaskareet ja keskusteleminen, rupeavat tuntumaan siltä kuin yrittäisin ratkaista hieman itselleni liian vaikeaa sudokua tai muuta pulmatehtävää. Lyhyen ajan jälkeen vastaan pyristeleminen muuttuu mahdottomaksi ja uuvun. Saman tehtävän yrittäminen uudestaan vaatii tuntien tauon.

Kognitiiviset ongelmat eivät olleet kohdallani havaittavissa neuropsykologisin testein, joita ennen lepäsin hyvin.

Otteita neuropsykologin lausunnosta toukokuulta 2017:

"Kognitiivisia vaikeuksia ilmenee tvan mukaan keskustelussa, jaksaa keskustella 1–1,5 h kahden kesken, ryhmässä ei kykene seuraamaan keskustelua. Lukee kevyttä tekstiä, nettiä, lehtiä, mutta syvempään luetun tekstin analysointiin tms. ei kykene. Opiskellut matematiikkaa yliopistossa, mutta nykyisin ei kertomansa mukaan kykene pitämään matemaattisia lausekkeita mielessä,

siten, että kykenisi analysoimaan ja jäsentämään niitä. Muistin osalta kokee, että ei muista edellisen päivän tapahtumia tai vaatii paljon ponnistelua että muistaa asioita.”

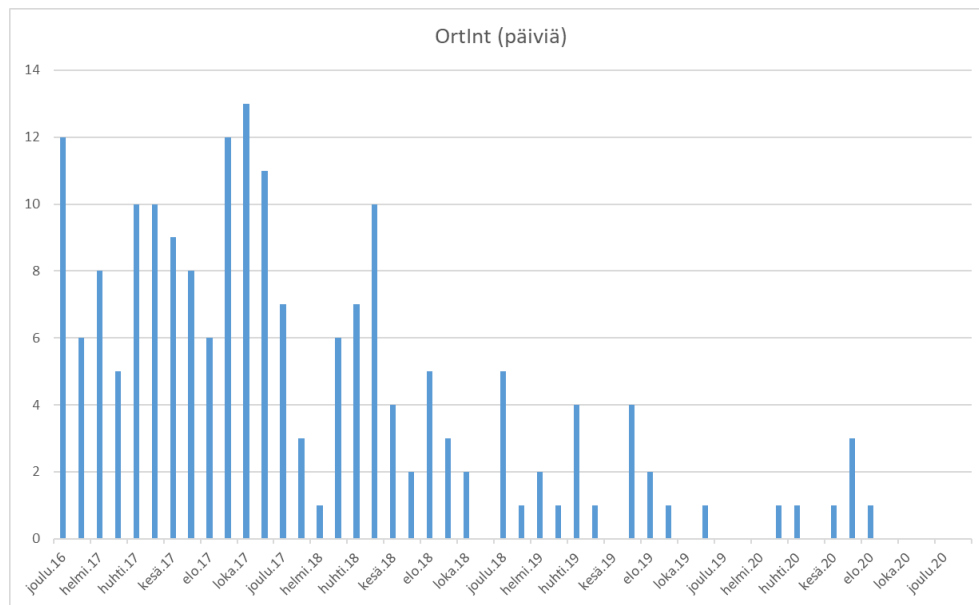
”Tva kuvaa kognitiivista tilannettaan siten, että vaativampi ajattelut on hankalaa ja tämän vuoksi yrittää pinnistellä tuolloin enemmän, josta sitten seuraa uupumusta.”

”Esille ei tule systemaattista neurologista muistihäiriötä. Tvan kognitiivisilla tekijöillä ei ole vaikutusta työkykyyn. Työkyvyn kannalta keskeistä on tvan kokemat väsyvyyteen liittyvät ongelmat kuten lihasväsymys, levon tarve, fyysisen ja kognitiivisen rasituksen myötä kuormittuminen ja väsyminen.”

”Nyt edelleen voimakasta lihasväsyvyyttä, uupumusta herkästi suuremmasta rasituksesta, kuvaa myös kognitiivisia ongelmia. Nyt statuksessa ei pääse kyykystä ylös ja yksijalkahyppely onnistuu vain pari kertaa epävarmasti, aiemmin kertoo käyneensä aktiivisesti kuntosalilla ja tehnyt esim. toistuvia jalkakyykkyjä ongelmitta.”

Ortostaattinen intoleranssi

Seisominen, erityisesti paikallaan ollessa oli minulle sairauden ensimmäiset kuukaudet hyvin kuormittavaa. Sykkeeni nousi hetken seisomisen jälkeen leposykkeestä (~80 iskua/min) välille 110–150 iskua/min. Kotiaskareiden tekeminen paikallaan seisten vaati pinnistelyä ja kestin sitä n. 15 minuuttia kerrallaan.



Kuva 4: Y-akselilla päivien lukumäärä, joihin olen vastannut ”KYLLÄ” kysymykseen OrtInt Kyllä (1)/Ei (0) ”Olenko joutunut jättämään arkiaskareiden kesken, koska olen tuntenut pakottavaa tarvetta seistessä mennä makuulle tai istualleni?”. X-akselilla kuukausi.

Muut oireet

Alkoholi-intoleranssi. En saa alkoholin juomisesta enää minkäänlaista nautintoa ja koen, että krapula alkaa nopeasti yhdenkin alkoholiannoksen nauttimisen jälkeen.

Hikoilun väheneminen. Olen hikoillut runsaasti koko ikäni sairastumiseeni asti. Kainaloni ja selkä olivat usein märkiä kevyen kävelynkin jälkeen ja kuumalla ilmalla hikoilin aina. Sairastuttuani aistein havaittava hikoiluni loppui kokonaan kuukausiksi ja on palautunut vain osittain.

Nukahtaminen uudessa asennossa. Olin tottunut kyljellä nukkuja ennen sairastumistani, mutta sairastuttuani rauhoitun uneen vain vatsallani.

Paleleminen. Sairauden ensimmäiset kuukaudet palelin jatkuvasti ja toisaalta siedin huonosti kuumaa. Saunominen nosti sykkeeni nopeasti yli 140/min ja aiheutti huimausta ja heikotusta.

Hoitokokemukseni

Minua on hoidettu ilman ylhäältä päin annettua ohjeistusta uuden hoitosuosituksen mukaisesti. Diagnoosini vahvistettiin noin puoli vuotta ensimmäisen työterveyslääkärikäyntini jälkeen. Diagnoosia edelsivät kattavat poissulkuutkimukset erikoissairaanhoidossa ja toimintakyvyn kartoitus ja tiivis seuranta. Diagnoosi tehtiin oireiden ja poissulkuutkimuksen perusteella IOM-, ICC- ja Fukuda-kriteereihin nojautuen ICD-koodille G93.3 (virusinfektion jälkeinen väsymysoireyhtymä).

Avainasemassa oli yhteistyö lääkärin ja itseni välillä. Kolme julkisen sektorin erikoislääkärinä (psykiatri, neurofysiologi, neurologi) antoi suullisesti diagnoosiepäilyn minulle ja lisäksi huomasin itse tietoa hakemalla, että kokemani reaktiivinen lihasheikkous viittaa vahvasti krooniseen väsymysoireyhtymään (ME/CFS). Työterveyslääkärimä ei tuntenut aihepiiriä, mutta teki tarkkoja havaintoja ja tutustui lähettämiini materiaaleihin sairaudesta, johon minulla oli ollut aikaa perehtyä ensimmäisten sairaskuukausieni aikana.

Työterveyslääkärimä B-lausunnot olivat hyvin korkeatasoisia. Kela myönsi minulle tutkimusten ollessa kesken 10 kuukauden ajan sairauspäivärahaa pelkällä G93.3-diagnoosilla.

Työterveyslääkärimä määräämät oireenmukainen lääkitys uniongelmiin (tematsepaami) ja kokeellinen lääkitys (naltreksoni 3 mg) itse sairauteen toteutettiin yhteisymmärryksessä ja pidin huolellisesti kirjaa voinnistani.

Jäätyäni työttömäksi hoitoni jatkui lähiterveysasemallani. Valitsin lääkärimä etsimällä hakukoneella terveysasemani lääkärin nimillä positiivista asiakaspalautetta. Oma lääkärimä on jatkanut kokeellista hoitoani ja toteutti kanssani huolellisen seurannan lisäksi plasebo-kontrolloidun jakson, jolla pystyimme varmistamaan lääkityksen tarpeellisuuden.

Kaikkiin hoitotarpeisiini on pystytty vastaamaan alun tutkimusten jälkeen työterveyshuollossa ja perusterveydenhuollossa ja käytän lääkärikäynteihin aikaa vuodessa 1–2 tapaamista vastaanotoilla.

Kokeellinen lääkitys moninkertaistaa suorituskykyä selviytyä toimistotyön kaltaisista tehtävistä ja voi mahdollistaa palaamisen työelämään tulevaisuudessa. Ilman naltreksoni-lääkitystä olen täysin työkyvytön, mutta lääkittynä

olen osatyökykyinen ja jos olisin toiminut ennen sairastumistani asiantuntija-tehtävissä, olisin uskoakseni voinut jo palata osa-aikaisesti työelämään.

Naltreksoni

Päätin nopeasti sen jälkeen kun selvisi, että sairastan kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS), etten käyttäisi lääkkeitä.

Olin lukenut potilaiden kokemuksia lääkehoidoista laidasta laitaan ja vaikutelmani oli, että kaikesta mahdollisesta koetaan olevan apua ja kaikkea mahdollista liitetään sairaudesta parantumiseen. Olin kiitollinen, että muut olivat hoitaneet kokeilemisen puolestani ja päätin, että minun on parempi käyttää rahani johonkin muuhun. Sairaus usein aaltoilee itsekseen ja spontaania paranemista tapahtuu.

Yksi lääkeaine kiinnitti silti huomioni. Naltreksonista oli enemmän ja voimakkaampaa positiivista palautetta kuin muista lääkkeistä. Se oli myös halpa lääke ja käytetyllä annostuksella (1,5–4,5 mg) melko harmiton sivuvaikutuksiltaan.

Vein työterveyslääkärilleni netistä kaivamiani tietoja lääkkeestä ja pyysin häntä aloittamaan lääkekokeilun. Sovimme tekevämme seurannan ja jos lääkkeestä ei olisi apua, lopettaisimme sen käytön.

Ensimmäinen kokeilu jäi kahden viikon mittaiseksi uniohjelmien takia. Seuraava kokeilu sujui paremmin ajettuani lääkityksen hitaasti ylös.

Kahden kuukauden jakson jälkeen (06/2017–07/2017) vaimoni sanoi, että olen muuttunut täysin. En ollut kuuteen kuukauteen pystynyt keskustelemaan ryhmässä keskittymis- ja muistivaikeuksien takia 10–30 minuuttia pidempään, mutta nyt pystyin puhumaan pari tuntia ravintolassa ja seuraamaan keskustelua.

Kolmen lääkkeettömän kuukauden jälkeen (08/2017–10/2017) vaimoni sanoi, että hänestä tuntuu kuin asuisi dementikon kanssa.

Itse en kokenut muutoksia niin dramaattisina ja suhtauduin epäilevästi lääkkeen toimivuuteen. Jatkoin lääkkeen käyttöä tauottamalla välillä. Pitkällä aikavälillä näyttää ilmeiseltä, että lääkkeellä on voimakas vaikutus suorituskykyyni.

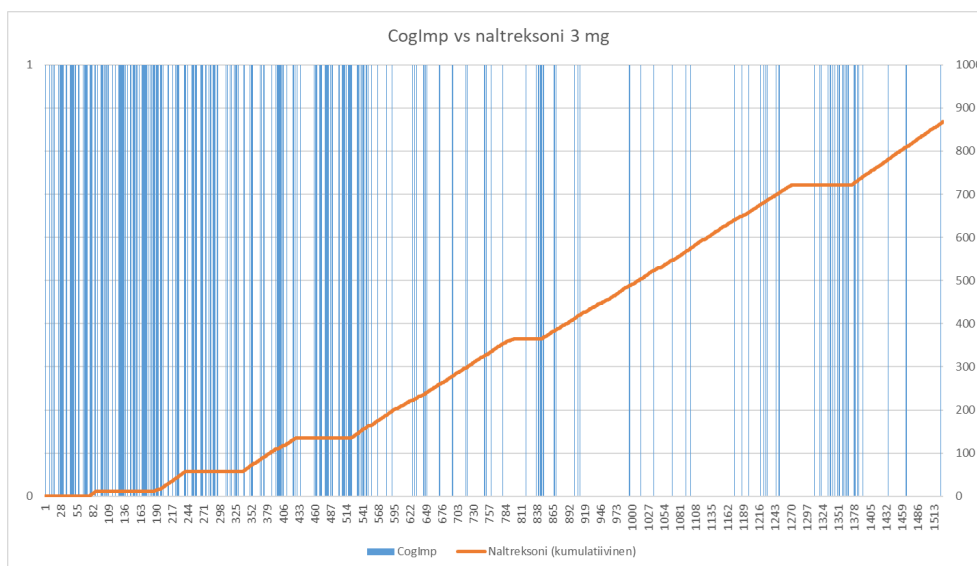
Vaikeat kognitiiviset ongelmat ovat harventuneet ja lähes kadonneet lääkkeen käytön aloittamisen jälkeen ja lääkettä tauottaessa näkyy selviä piikkejä ongelmien esiintymistiheydessä.

Viimeinen tauotus-aloitus-jakso on plasebokontrolloitu. Terveyskeskuslääkärini määräsi minulle pyynnöstäni plasebot. Tämä oli helppoa, koska Yliopiston apteekki prässäää 1,5 mg naltreksonitabletit itse ja plasebot ovat hyllytävää.

Vaimoni teippasi ilmastointiteipillä purkkien etiketit piiloon ja arpoi kolikolla kumpiin purkkeihin kirjoittaa A ja kumpiin B. Minä arvoinkin kolikolla kumpia rupean syömään ensiksi. Testijakso kesti 100 pv + 100 pv ja kumpikaan meistä ei tiennyt mitä syön.

Tableteissa ei ole peittävää suojakalvoa. Ajattelin, että voisin aistia tableteissa jotain eroa, joten nielin ne runsaan veden kanssa niihin katsomatta. Pari kertaa näin tabletit vilaukselta purkista oton yhteydessä ja aprikoin ovatko ne eri värisiä tai eri kokoisia.

Testijakson päätyttyä vertasin A- ja B-sarjan tablettia rinnakkain. Tablettien läpimitta on sama, mutta paksuudessa on rinnakkain havaittava ero.



Kuva 5: Y-akselilla sininen viiva on "KYLLÄ"-vastaus kysymykseen CogImp Kyllä (1)/Ei (0) "Onko minulla ollut huomattavia kognitiivisia vaikeuksia, joutuen niiden takia keskeyttämään esimerkiksi sanomalehden lukemisen, keskustelun tai jonkin muun normaalin arkiaskareen?". Y-akselin oikeassa laidassa kertyneet naltreksoni-annokset (oranssi viiva). X-akselilla päivän järjestysnumero.

Lääkkeen vaikutus alkaa huomattavalla viiveellä. En huomaa välittömiä vaikutuksia lopettaessa tai aloittaessa. Vaikeuksiin liittyvät merkinnät kirjapidossani rupeavat lääkityksen loputtua kasvamaan ja tihentymään seurannassa 4–6 viikon viiveellä. Lääkityksen alettua ensimmäiset positiiviset merkit ovat seurannassa nähtävissä 2–4 viikon kohdalla.

Plasebo-kontrolloitu jakso oli pisin jaksoni ilman naltreksonia koko seurantani aikana. Koettu haitta kasvoi hiljalleen ja oli vaikeusasteeltaan koejakson lopussa saman tasoista kuin sairauteni alkutaipaleella.

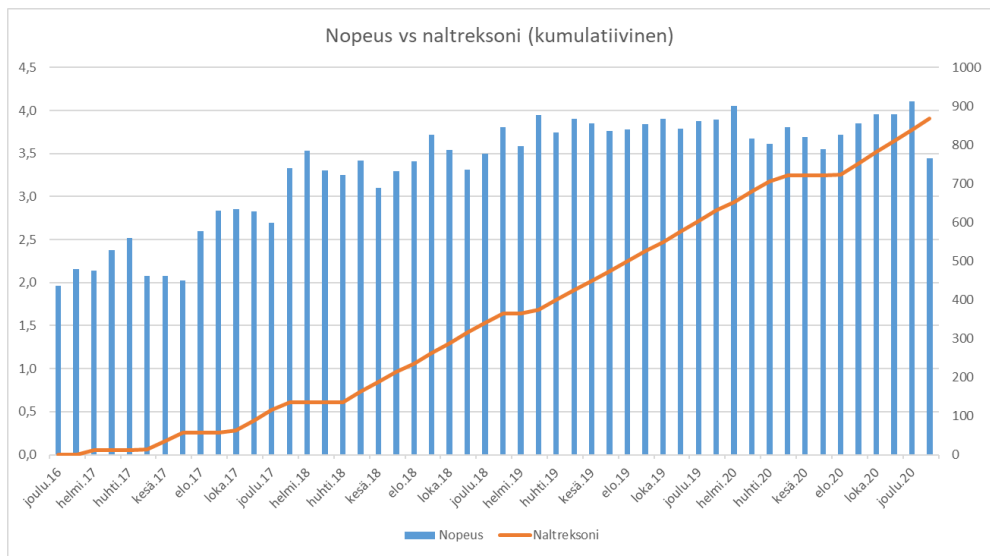
Fyysiseen suoriutumiskykyyn en koe naltreksonilla olevan vaikutusta. Fyysinen suoriutumiskyky parani aloitettuani naltreksoni-lääkityksen, mutta vähensin samaan aikaan liikkumista radikaalisti käyttäen apuvälinettä, ja toisaalta lääkettä tauottaessa ei näy vaikutuksia keskimääräiseen kävelynopeuteen.

Naltreksoni-lääkityksen kanssa pystyn tekemään toimistotyön kaltaista työkentelyä 2–4 tuntia päivässä. Jos pidän naltreksonista taukoa muutaman kuukauden laskee tehokas suoritus aika noin tuntiin päivässä.

Naltreksoni ja aktiivisuuden rytmitys ovat olleet seurantani perusteella olenaisimmat osat kuntoutumisessani. Minulla on käytössä myös muutama muu hoito ja menetelmä.

Muut hoidot ja menetelmät

Lisdeksamfetamiini (Elvanse). Hoitoindikaatio itselleni ADD. Käytän aina autolla ajaessa. Muu käyttö kunnon mukaan vaihdellen. Useamman kuin yhden



Kuva 6: Y-akselilla vasemmassa laidassa keskimääräinen kävelynopeus (km/h), oikeassa laidassa kertyneet naltreksoni-annokset (oranssi viiva). X-akselilla kuukausi.

päivän yhtäjaksoinen käyttö aiheuttaa usein suorituskyvyn heikentymistä. Ollut hyödyllinen myös ME/CFS-oireisiin, koska lääkkeen käyttö vähentää yksittäisellä käyttökerralla ennustettavasti kognitiivisia vaikeuksia joidenkin tuntien ajaksi. Tästä on hyötyä jos jokin asia on välttämätöntä hoitaa tietynä ajan-kohtana. Sairastumiseni jälkeen olen joutunut käyttämään lisdeksamfetamiinin kanssa beetasalpaajaa.

Tematsepaami (Tenox). Suuri psyykkinen vaikutus, koska tiedän voivani varmasti nukahtaa lääkittynä, en stressaa nukahtamisesta. Käytän 1–2 viikon välein nukahtamiseen. Nukahtamisvaikeuksien koen liittyvän ylivireyteen, joka seuraa kuormittumista.

Meditointi. Opettelin taidon 2000-luvun loppupuolella ennen sairastumistani. Hyödyllistä rauhoittumisessa ja nukahtamisessa, johon käytän sitä aina ensisijaisena keinona ennen lääkkeisiin tukeutumista.