

SYSTEMINEN RASITUSINTOLERANSSISAIRAUS (SEID-OIREYHTYMÄ)

ent. krooninen väsymysoireyhtymä (CFS) / myalginen enkefalomyeliitti (ME)
eng. Systemic Exertion Intolerance Disease (SEID),

Systeeminen rasitusintoleranssisairaus (tästä lähin käytetään termiä SEID) on metabolinen, neuroendokrinologinen ja neuroimmunologinen, voimakkaasti invalidisoiva somaattinen (eli fyysinen) pitkäaikaisairaus, jota sairastaa 0,5-3% väestöstä. Se kytkeytyy osittain vielä tuntemattomilla tavoilla pehmyt/sidekudossairauksiin ja erilaisiin suolisto-ongelmiin. Uusimman tutkimusnäytön perusteella SEID:ssa voisi olla kyseessä jonkinlainen infektiön laukaisema hypotalamuksen toimintahäiriö yhdistettynä solutason aineenvaihduntaongelmaan, joka puolestaan laukaisee liitännäisoireita- ja sairauksia ympäri kehoa.

SEID on huonosti tunnettu sairaus, johon liittyy paljon väärinkäsityksiä. SEID-potilas ei ole masentunut, laiska, kärsi burn-outista tai somatisaatiohäiriöstä. SEID ei myöskään ole ns. ”toiminnallinen sairaus” tai ”luulosairaus”: SEID syntymekanismia ei vielä varmuudella tarkkaan tunneta, mutta sen oireet, oireiden aiheuttajat ja oireiden yhteys rasitukseen jne. on pystytty luotettavasti osoittamaan, samoin potilaiden kliiniset löydökset täsmäävät potilaiden oireiden ja sairauden vaikeusasteen kanssa.

SEID:iin ei ole olemassa parantavaa hoitoa. Hyvällä oireiden mukaisella hoidolla ja liitännäissairauksien tehokkaalla hoitamisella SEID-potilaan toimintakykyä voidaan ainakin hieman parantaa ja ylläpitää, osalla jopa teoriassa niin paljon, että SEID-diagnostiset kriteerit eivät enää täyty. Lapsilla ja nuorilla SEID voi parantua toisinaan jopa spontaanisti, mutta aikuisilla SEID aiheuttaa yleensä pysyvän työkyvyttömyyden, noin 90% yli 3v sairastaneista aikuisista on pysyvästi ja vakavasti vammautuneita (<https://doi.org/10.1093/qjmed/90.3.223>), yleensä täysin työkyvyttömiä, osa jopa täysin vuodepotilaita. SEID on erittäin voimakkaasti potilaan elämänlaatua rajoittava sairaus, toimintakykyä ja pärjäämistä jne. mittaavien mittareiden mukaan se on pahempi kuin diabetes, HIV, MS-tauti, syöpä, (<http://dx.doi.org/10.1371%2Fjournal.pone.0132421>) jne. Tästä huolimatta eläkevakuutuslaitokset ja lääkärit harvoin suostuvat myöntämään edes kuntoutustukia SEID-diagnoosilla, eivätkä välttämättä edes osaa määritellä sille oikeaa diagnoosikoodia (G93.3 virusinfektion jälkeinen väsymysoireyhtymä, ks. <https://www.nap.edu/read/19012/chapter/4>), vaan potilas leimataan usein psyykkisesti sairaaksi (F48.0 neurastenia), jääden myös ilman tukea, hoitoa ja seurantaa, joita psykiatrisille potilaille kuitenkin annetaan.

”(Institute of Medicine 2015) Raportin keskeinen sanoma on, että krooninen väsymysoireyhtymä on vakava, krooninen, monimutkainen ja monisysteeminen sairaus, joka rajoittaa usein ja merkittävästi sairastuneen elämää...Krooninen väsymysoireyhtymä on todellinen sairaus, ja se voi tehdä potilaasta vuoteenoman...IOM:n raportti kirkastaa väsymysoireyhtymän todelliseksi sairaudeksi ja mahdollistaa tehokkaan hoidon tutkimisen...Potilaat ansaitsevat parempaa, mitä meillä nyt on tarjolla.”

- Duodecim-lehti 17/2015

”Parantavia hoitoja ei krooniseen väsymysoireyhtymään ole, eivätkä käytössä olevat hoitokeinot näytä olevan kovinkaan tehokkaita edes oireiden lievitykseen.”

- Krooninen väsymysoireyhtymä. Etiologia, diagnostiikka, hoito sekä kuntoutusinterventiot, 2017. (KELA:n julkaisu)

”Krooninen väsymysoireyhtymä (chronic fatigue syndrome, CFS) on vakavasti elämää rajoittava elimellinen (fyysinen) sairaus, jota psyykkiset syyt eivät selitä...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. Etuuksia haettaessa on tärkeää, että tätä varten lausunnon antava lääkäri tuntee sairauden ja sen kriteerit ja osaa kuvata oireiden voimakkuuden ja sairauden ennusteen hyvin vakuutusyhtiöiden asiantuntijalääkäreille.”

- Lääkärikirja Duodecim, Terveyskirjasto: Krooninen väsymysoireyhtymä 21.6.2017.

Tiivis tietopaketti CFS / ME / SEID liittyen

Tekijä Markus Jansson, versio 28.3.2018. Vapaasti levitettävissä, käytettävissä ja lainattavissa ”ei-kaupallisiin tarkoituksiin”, kunhan alkuperäinen tekijä ja julkaisupäivämäärä mainitaan. Uusin versio ladattavissa aina <http://tiny.cc/cfsmatskua> tai <http://markusjansson.net/SEIDTIIVIS.pdf>

ALTISTAVAT TEKIJÄT SAIRASTUNEELLA TAI LÄHISUVUSSA

Naissukupuoli, ikä 13-16v tai 28-34v puhkeamishetkellä, yliiikkuvat nivelet, side/pehmytkudossairaudet, fibromyalgia, autismikirjon häiriöt, alhainen verenpaine, endometriooosi, ärtyvän suolen oireyhtymä.

LAUKAISEVAT TEKIJÄT

Usein pitkä ja/tai raju bakteeri- tai virusinfektio (esim. mykoplasma, mononukleoosi, borrelioosi, sytomegalovirus, EBV, jne.), toisinaan vain lyhyt, epämääräinen ”räkätäuti”. Myös homealtistus, rokote, fyysinen trauma tai pitkään jatkunut stressireaktio voi laukaista etenkin niillä, joilla on altistavia tekijöitä.

TYYPILLISIÄ OIREITA

Liikunta tai muu fyysinen rasitus ei tuota mielihyvää (ns. endorfiinihumala) vaan seurauksena etenkin viiveellä (8-48h) pahoinvointia, uupumusta, särkyä, univaikeuksia, dysautomian jne. pahentumista. Oireiden tulo viiveellä vaikeuttaa rasituksen ja oireiden yhteyden löytymistä. Fyysisen rasituksen jatkaminen tai lisääminen voi pahentaa oireilua ja sairautta sekä lyhyellä, että pitkällä aikavälillä. Rasituksen sieto voi olla hyvin heikko, potilas ei välttämättä kykene samana päivänä käymään suihkussa ja kaupassa uupumatta. Osa potilaista täysin vuodepotilaita, osalla oireet lieviä ja voivat toimia miltei normaalisti, etenkin jos oppineet rajoittamaan toimintaansa ja välttämään liikuntaa. Kuumassa oleminen (esim. sauna) pahentaa miltei aina oireilua potilailla, usein nopeastikin. Voimakas suolan himo erittäin tyypillinen löydös. Muisti- ja keskittymisvaikeudet (ns. aivosumu), pahimmillaan poissaolokohtauksien tai unihalvauksien kaltaiset tilat yleisiä etenkin vaikeasti sairailta. Aistiyl- tai aliherkkydet tai niiden pahentuminen yleistä. Kipuilu, etenkin jomottava, jäytävä, kylmänväreinen kipu lihaksissa, nivelissä, hermosärkyinä ja uudensärkyinä päänsärkyinä tyypillistä. Laajaa ja monimutkaista dysautonomiaa: Pulssi ja verenpaine ei nouse eikä laske normaalisti, usein jopa päinvastoin (pulssi korkea levossa seisten, mutta matala rasituksessa), verenpaine romahtelee etenkin uupuessa, hermosto yliaktiivinen ja hidas reagoimaan (potilas ”herää hitaasti” ja ”nukahtaa hitaasti”) jne. Rytmihäiriöt tavallisia, etenkin iltaisin tai rasituksen aikana tai sen jälkeen. Univaikeudet laajoja, vaikeuksia nukahtaa ja ylläpitää vuorokausirytmää, usein ”levottomat jalat”-oireilu vaikeuttaa nukkumista entisestään, eikä unilääkkeistä usein mitään apua. Unen laatu tutkitusti heikkoa ja uni ei piristä juuri lainkaan ja potilas kokee usein olevansa parhaimmillaan iltaisin ja heikoimmillaan aamuisin. Usein heikentynyt alkoholin sietokyky. Joskus imusolmukkeiden suurentuminen tai aristaminen, etenkin kaulan alueella. Joillakin potilailla esiintyy pientä kuumeilua tai alilämpöä jatkuvasti tai rasituksen jälkeen, mutta infektioitauksissa tms. usein kääntyy selvästi alilämmöksi, potilailla on harvoin korkea kuumetta (yli 38C) SEID puhkeamisen jälkeen! Lämmönsäätely voi olla pielessä, sairauden alkuvaiheessa etenkin voi olla ”aina kuuma” ja korkea verenpaine elimistön yrittäessä kompensoida ja lisätä tehoja, toisaalta ääreisverenkierron heikkous voi aiheuttaa kylmiä varpaita ja sormia. Suoliston toiminnan häiriöitä, IBS, ummetusta, ripulia, viljojen sietokyky toisinaan heikko. Silmien auki pitäminen voi olla vaikeaa, silmät usein siristävät.

DIAGNOSTISET KRITTEERIT

Potilaalla pitää ilmetä G93.3 täyttymiseksi kaikki seuraavat oireet: 1) Selittämätön ja yli 6kk jatkunut uupumus, 2) Fyysisen rasituksen (pahentama) jälkeen/viiveellä tuleva huonovointisuus/uupumus, 3) Virkistämätön uni. Potilaalla pitää sen lisäksi ilmetä joko: A) Kognitiivisen suorituskyvyn laskua TAI B) Epänormaaliutta verenpaineen suhteen / ortostaattista intoleranssia / POTS tms. (Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. http://www.nap.edu/openbook.php?record_id=19012)

Ennen diagnoosin antamista suljettava pois ja hoidettava mm. borrelioosi, HIV, mykoplasma, sekä aivolisäkkeen vajaatoiminta, anemia, hemokromatoosi, keliakia, kilpirauhasen vajaatoiminta (myös T3), masennus, MS-tauti, uniapnea ja eri lihastaudit (esim. myasthenia gravis). Mikäli em. sairauksia löytyy, mutta niiden hyvä hoito ei poista SEID oireita, myös SEID-diagnoosi (ICD-10: G93.3) tulee asettaa.

EROTUSDIAGNOSTIIKKA

- Autismikirjon häiriöt ovat yleisiä SEID-potilailla ja oireilu voi muistuttaa joiltain osin SEID:ia. Autismikirjon oireilu ei kuitenkaan pahennu liikunnasta tai kuumasta (kuten SEID:in) ja autismikirjoisen kokema uupumus helpottaa usein muutamissa tunteissa (toisin kuin SEID-uupumus). Autismikirjon häiriö ja oireet ovat myöskin olleet potilaalla syntymästä lähtien, SEID ei ole.
- Hypersomniassa potilas on unelias ja väsynyt, eikä hän kärsi muista, laaja-alaisista oireista kuten SEID:ssa. Vastoin yleistä harhakäsitystä, SEID-potilas ei sinällään ole ”väsynyt” (paitsi jos kärsii pahoista univaikeuksista), vaan nimenomaan uupunut ja pahoinvoiva, etenkin rasituksen jälkeen.
- Kilpirauhasen vajaatoiminnassa luonnollisesti oireilu poistuu tai merkittävästi lievittyy lääkehoitokokeilun (T4 tai T3) myötä, eikä rasitus tai kuuma pahenna oireita.
- Kroonistuneeseen borrelioosiin liittyy usein erilaisia halvausoireita, sekä vaikeaselkoisia neurologisia oireiluja ja rasitus tai kuuma ei yleensä pahenna oireilua samalla tapaa kuin SEID:ssa.
- Masennusta esiintyy SEID-potilailla, mutta seurauksena, ei syynä oireisiin. Erotusdiagnostiikka SEID:sta on yksinkertaista: Masentunut ei esim. halua liikkua, eikä koe nautintoa asioista, kun taas SEID-potilas haluaa liikkua ja nauttii asioista, mutta ei oireidensa vuoksi pysty liikkumaan, eikä

hoitamaan asioitaan. Lisäksi liikunta parantaa tai ainakin ylläpitää masennuspotilaan kuntoa, kun taas SEID-potilaan kunto romahtaa liikunnasta. Masentunut ei myöskään kaipaa sosiaalisia kontakteja, SEID-potilas kaipaa, mutta ei usein jaksaa niitä huonosta fyysisestä kunnostaan johtuen tai on oppinut vähitellen välttämään niitä, jottei hänen kuntonsa romahda. Kuuma ei myöskään pahenna masennuspotilaan oireita, toisin kuin SEID-potilaan.

- Narkolepsiassa potilas nukahtelee ennalta-arvaamattomasti tai esim. mielenliikutuksen jälkeen ja narkolepsia voidaan todeta asianmukaisilla testeillä. SEID-potilas voi nukahdella päivisin, koska hän kärsii pahoista univaikeuksista ja unen laatu on heikkoa, eikä se liity narkolepsiaan.
- PANS/PANDAS oireilussa samoja piirteitä, mutta oireilu yleensä alkanut rokotteen jälkeen (HPV?) ja erottuu omaksi sairaudekseen, usein kuitenkin näiden lisäksi myös SEID voi puhjeta.
- Sidekudossairauksien, fibromyalgian ja SEID erotusdiagnostiikka on vaativaa ja usein SEID-potilailla on myös näitä sairauksia. Useissa sidekudossairauksissa ja fibromyalgiassa liikunta ei kuitenkaan pahenna oireita, vaan päinvastoin lievittää niitä. Laaja autoimmuunitutkimus (Pt-AIT-L) on suositeltavaa tehdä. Kuuma harvoin pahentaa sidekudossairauksista kärsivien oireita.
- Sydänsairaudet, POTS, jne. usein oireita tai seurausta SEID:sta, eivätkä itse selitä kaikkia oireita.
- Syöttösolutautien (MCAS / MCAD) oireilu hyvin samanlaista, erotusdiagnostiikka vaativaa.
- Uniapnean oireet usein pahentuvat SEID:sta johtuen, mutta uniapnea ei kuitenkaan aiheuta esim. räsituksen tai kuumuuden jälkeistä pahoinvointia ja uupumusta. Uniapnean oireet lisäksi helpottuvat mm. CPAP-hoidolla tai hammaskiskolla, SEID oireet luonnollisesti eivät helpota näilläkään hoidoilla.
- Urheilijan ylikuormitustila muistuttaa hyvin paljon SEID:ia, mutta ylikuormitustila menee ohitse miltei itsestään melko lyhyessä ajassa. Mikäli henkilö kykenee harrastamaan merkittävästi jotain urheilua, hän yksinkertaisesti ei voi kärsiä SEID:sta. Toki jotkut urheilijat jatkavat urheilua väkisin SEID:iin sairastuttuaan, romahduttaen kuntonsa tai aiheuttaen jopa kuolemaan johtavia rytmihäiriöitä jne.

LUOTETTAVIA TUTKIMUSLÖYDÖKSIÄ SEID-POTILAILLA

1) Toistettu kliininen räsituskoete (0h, 24h ja 48h) ja siinä selviäminen: Kunto romahtaa SEID-potilaalla toisessa ja etenkin kolmannessa kokeessa, muissa sairauksissa kunto ei yleensä romahda. Potilaan tulisi levätä huolellisesti, mieluiten useita päiviä tai niin pitkään, että uupumusoireilu helpottaa, ennen 0h koetta. IOM2015 mukaan yksi tärkein testi SEID määrittämiseen.

- Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness (2015), Institute of Medicine. Washington, DC: The National Academies Press, 2015, sivu 82-83. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25695122>

2) Kehon kaikissa soluissa vähemmän toimivia TRPM3-reseptoreita kuin terveillä henkilöillä.

- Impaired calcium mobilization in natural killer cells from chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis patients is associated with transient receptor potential melastatin 3 ion channels. Clin Exp Immunol. 2017 Feb; 187(2): 284–293. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5217865/>

3) Veren metabolisissa merkkiaineissa poikkeavuuksia, jopa 96% diagnosointitarkkuus.

- Metabolic features of chronic fatigue syndrome. E5472–E5480. <http://www.pnas.org/content/113/37/E5472.full>

- Metabolic features of chronic fatigue syndrome revisited. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27810961>

- Metabolic profiling indicates impaired pyruvate dehydrogenase function in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome. Published in Volume 1, Issue 21 (December 22, 2016) JCI Insight. 2016;1(21):e89376. <https://insight.jci.org/articles/view/89376>

4) 25 eri peptidin pitoisuuksissa ja suhteissa verestä poikkeavuuksia, yli 90% diagnosointitarkkuus.

- Humoral Immunity Profiling of Subjects with Myalgic Encephalomyelitis Using a Random Peptide Microarray Differentiates Cases from Controls with High Specificity and Sensitivity. Molecular Neurobiology. <https://link.springer.com/article/10.1007/s12035-016-0334-0>

5) Suoliston bakteerifloorassa poikkeavuuksia. Bakteerifloora köyhä, vajausta etenkin tulehdusta lievittävien bakteerien pitoisuuksissa. PH voi olla epänormaali. Suoliston bakteeriflooran diagnostiikalla jopa 83% diagnosointitarkkuus.

- Reduced diversity and altered composition of the gut microbiome in individuals with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. <https://microbiomejournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40168-016-0171-4>

6) Sytokiinipitoisuudet (Th-1, Th-2) koholla taudin alkuvaiheessa, alhaalla kun sairastettu yli 3v. IL-12p40 ja CSF-1 huomattavasti koholla. Tiettyjen sytokiinien määrä korreloi taudin vakavuuden kanssa.

- High levels of type 2 cytokine-producing cells in chronic fatigue syndrome. (2004), Clinical & Experimental Immunology, 135: 294–302. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1808936/>

- Distinct plasma immune signatures in ME/CFS are present early in the course of illness.

<http://advances.sciencemag.org/content/1/1/e1400121.full>

- Cytokine signature associated with disease severity in chronic fatigue syndrome patients

<http://www.pnas.org/content/early/2017/07/25/1710519114>

- Cytokine signatures in chronic fatigue syndrome patients: a Case Control Study and the effect of anakinra treatment <https://translational-medicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12967-017-1371-9>

7) NK-solujen toiminnan teho (ei määrä) alhaisempi kuin terveillä, CD4 T-solujen määrä korkeampi ja CD8 T-solujen määrä alhaisempi kuin terveillä myös ns. tappajasolujen alentuma (cd57) yleinen löydös.

- Low NK Cell Activity in Chronic Fatigue Syndrome (CFS) and Relationship to Symptom Severity. (2015) Cell Immunol 6:348.

doi:10.4172/2155-9899.1000348. [http://www.amjmed.com/article/S0002-9343\(98\)00155-7/abstract](http://www.amjmed.com/article/S0002-9343(98)00155-7/abstract)

- Screening NK-, B- and T-cell phenotype and function in patients suffering from Chronic Fatigue Syndrome. Screening NK-, B- and T-cell phenotype and function in patients suffering from Chronic Fatigue Syndrome. doi:10.1186/1479-5876-11-68. <https://translational-medicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/1479-5876-11-68>

8) Selkäydinpunktio: Lymfosyyttien, IL-10, laktaatti, proteiinien pitoisuudet koholla, etenkin rasituksen jälkeen. Li-IgG-Oc mahdollisesti toisinaan poikkeava, etenkin voimakkaan rasituksen jälkeen?

- Spinal Fluid Abnormalities in Patients with Chronic Fatigue Syndrome. doi:10.1128/CDLI.12.1.52-55.2005.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC540195/>

9) Ortostaattinen stressitesti, ns. kallistustesti ja/tai POTS-testi: Verenpaine romahtaa SEID-potilailla, pulssi nousee yli 120.

- Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness (2015), Institute of Medicine. Washington, DC: The National Academies Press, 2015, sivu 107-119. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25695122>

10) Kuvantamiskokeet: 3 teslan MRI, PET tai neuroSPECT voi näkyä samanlaisia löydöksiä kuin MS-taudissa, lisäksi poikkeavuuksia ja/tai paksuuntumista oikean puolen otsalohkon ja ohimolohkon välisessä hermoradassa, tulehdustiloja gliasolujen lähellä, otsalohkon ja aivorungon alueella heikentynyttä veren virtausta ja hidastunutta glukoosiainenvaihduntaa (etenkin liikunnan aikana tai jälkeen), sekä muita löydöksiä. Löydökset näkyvät sitä voimakkaammin, mitä kauemmin sairautta on sairastettu ja mitä vakavampi se on, parhaiten ja ensiksi ne näkyvät PET/neuroSPECT:ssä ja vasta myöhemmässä vaiheessa 3 teslan MRI:ssä.

- Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and encephalomyelitis disseminata/multiple sclerosis show remarkable levels of similarity in phenomenology and neuroimmune characteristics. <https://doi.org/10.1186/1741-7015-11-205>

- Right Arcuate Fasciculus Abnormality in Chronic Fatigue Syndrome. <http://pubs.rsna.org/doi/abs/10.1148/radiol.14141079>

- Cerebral Blood Flow Is Reduced in Chronic Fatigue Syndrome As Assessed by Arterial Spin Labeling.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21167506>

- Observer independent analysis of cerebral glucose metabolism in patients with chronic fatigue syndrome. Neurol Neurosurg Psychiatry 2003;74:922-928. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12810781>

- Neuroinflammation in Patients with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: An 11C-(R)-PK11195 PET Study.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24665088>

- Neurologic Abnormalities in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Review

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29348374>

MUITA MAHDOLLISIA TUTKIMUSLÖYDÖKSIÄ SEID-POTILAILLA

- Adrenaliinialistustesti: 30ug adrenaliinia sc, laskee usein pulssia ja verenpainetta SEID-potilaalla.
- EEG:ssä pidentynyttä uneen vaipumisen aikaa, alfa-vaiheen päällekkäisyyttä tai häiriöitä delta-uneen, häiriöitä etenkin uupuneena tai rasituksessa tai sen jälkeen.
- EKG:ssä pieniä muutoksia QT-ajassa (lyhentynyt QT-aika). Rasitus-EKG:ssä rytmihäiriöitä ja muita sydänongelmia, jotka pahentuvat rasituksen lisääntyessä.
- ENMG voi tuoda esille lihasten huonon kunnon ja muita ongelmia.
- Happisaturaatio usein normaalia hieman alhaisempi, etenkin uupumuksen ollessa voimakasta ja fyysisessä rasituksessa tai jälkeen.
- Kaulavaltimot voivat olla normaalia selvästi ahtaammat.
- Pulssi ei välttämättä nouse eikä laske yhtä voimakkaasti kuin normaalilla ihmisellä potilaan (tietoisesti) kiihdyttäessä tai hidastaessa hengitysrytmiään. Pulssi ei välttämättä nouse normaalisti, vaikka henkilö rasittaa itseään.
- Selkäranka tai kaularanka voivat olla "kasassa" tai "vääntyneet".
- Ulostetutkimukset voivat tuoda esille epänormaalin PH:n ja puutteita tulehdusta lievittävien bakteerien määrässä.
- Verenpaine yleensä tavanomaista matalampi normaalisti ja etenkin uupumuksen ollessa voimakasta, mutta verenpaine voi olla myös tavanomaista korkeampi potilaan voidessa paremmin (ts. elimistö "taistelee vastaan"). Verenpaine ei välttämättä nouse fyysisen rasituksen seurauksena.
- Veriarvoissa: B-CRP voi olla lievästi koholla, hs-CRP parempi indikaattori. fB-Leuk ja B-Diffi-KD (erittelylaskenta) usein poikkeavuuksia, esim. L- ja B-lymfosyyttien määrässä (usein koholla). S-Ferrit ja P-Hb usein poikkeavuuksia, mahdollisesti kuitenkin vielä raja-arvoissa, esim. ferritiini matala, mutta Hb korkea tai päinvastoin, voivat liittyä myös E-MCH, E-MCV, E-MCHC, E-RWR poikkeavuuksiin, mahdollisesti B-vitamiinien imeytymishäiriöiden(kin) kautta. S-Korsol, S-T3r, S-T3-V usein pieniä poikkeavuuksia, joihin S-TBG, S-T3Ab tai S-T4Ab eivät anna selitystä. P-ACTH, S-ALAT, S-ASAT, S-Testo, S-DHEA-S, S-Alb, B-Eryt ja B-HKR toisinaan pieniä poikkeavuuksia. Immunologisissa tutkimuksissa voi löytyä "selittämättömiä" pieniä poikkeavuuksia, esim. P-hs-IgA, S-IgE, S-IgG-Sc, P-IgM, Li-IgG-Oc, etenkin jos potilas on juuri rasittanut itseään. Laaja autoimmuunitutkimus (Pt-AIT-L) suositeltavaa tehdä joka tapauksessa. B-Pyruv ja S-Leptin mahdollisesti selvästi koholla SEID-aineenvaihduntaongelmien vuoksi.

TOIMIVIA LÄÄKINNÄLLISIÄ HOITOMENETELMIÄ

"Valvira ei hyväksy tai hylkää, tai hyväksy ja kiellä hoitomuotoja - mutta Valviran tehtävä on puuttua silloin tilanteeseen, kun potilas saa...sellaista hoitoa, joka on potilaalle selvästi vaarallisempaa kuin itse sairaus..."

- Valviran ylilääkäri Markus Henriksson (IL-DOC 8.3.2015)

Lääkärin tulee hoitaa potilasta kaikin käytettävissä olevin keinoin, ei siis vain niillä, jotka ovat "yleisesti käytössä". SEID-potilaalla(kin) on oikeus saada (myös muut) sairautensa ja oireensa asianmukaisesti hoidettua, eikä lääkäriellä ole oikeutta kieltäytyä hoitamasta tai seuraamasta potilaan vointia. Tarvittaessa lääkärin tulee ohjata potilas eteenpäin (esim. HAKE), mikäli hänen tietotaitonsa ei riitä tämän hoitamiseen. Ideaalitulanteessa SEID-potilasta hoitaisi fysiatriasta, neurologista, infektiolääkäristä, keuhkolääkäristä ja mahdollisesti myös psykiatrista koostuva hoitotiimi yhdessä sosiaali ja/tai vammaispuolen kanssa.

- ADHD-lääkkeet (metyyliifenidaatti jne.) voivat tilapäisesti auttaa etenkin nuorilla, romahduttavat usein kunnon 6-24kk kuluttua.
- Adrenaliini, 20-30ug sc. auttaa nukahtamaan iltaisin ja öisin.
- Anaboliset steroidit (pregnenolone, DHEA, jne.) voivat ylläpitää kuntoa ja estää lihaskatoa.
- Antibiootit (esim. klaritromysiini ja tetrasykliinipohjaiset) ja antiviraalit (ribanoviiriini, isoprinosiini, valgansikloviiri, amantadiini) voivat helpottaa oireita hyvin pitkänä kuureina, ilmeisesti vaikuttaen suoliston immuunijärjestelmään ja ehkä myös kroonistuneisiin tulehduksiin. Toisaalta tietyt antibiootit (etenkin fluorokinolonit, esim. Tavanic) voivat romahduttaa potilaan voinnin.
- "CT38"-lääke (Proctor & Gamblen) "resetoi" hypotalamuksen, erittäin lupaava, tutkimukset menossa parhaillaan. (<http://urhealthguide.com/cortene-way-new-drug-trialed-chronic-fatigue-syndrome-mecfs-soon-pt/>)
- Dopamiiniagonistit (Sifrol Depot) voivat joillakin potilailla auttaa huomattavasti oireisiin.
- Gaba-järjestelmään vaikuttavat lääkkeet (Lyrica, Baklofeeni, jne.) voivat lievittää aistilyherkkyyksiä.
- Immunoglobuliini (IVIG-hoito) ja immunostimulanttihoitot voivat auttaa suurestikin joitain SEID-potilaita, mutta vaihtelevuus ilmeisesti suurta. Osa SEID-potilaista on saanut IVIG-hoitoja mm. HYKS infektiopolilla, mutta ilmeisesti kalliin hinnan vuoksi näistä on alettu luopumaan.
- Kalsiumsalpaajista lamotrigiini ja nifedipiini voivat helpottaa suurestikin oireita, ilmeisesti liittyen niiden TRPM3-reseptoreihin kohdistamaan vaikutukseen.
- Ketamiini (matala-annoksinen, kuureina) mahdollisesti hyvinkin tehokas SEID-oireisiin.
- Kilpirauhashormonit voivat auttaa, jos hormonipitoisuudet ovat alhaiset (mutta yhä rajoissa).
- Kortikosteroidit voivat auttaa, etenkin jos kortisolipitoisuudet ovat alhaiset (mutta yhä rajoissa).
- Lidokaiini im. tai iv. usein tehokas ja vaikutus kestää jopa viikkoja (<https://doi.org/10.2147/JPR.S139466>).
- Masennuslääkkeistä pienet annokset toimivat usein suuria paremmin SEID:ssa. Lähinnä venlafaksiini, duloksetiini ja bupropioni voivat auttaa tilapäisesti tehostamalla sympaattisen hermoston toimintaa, mutta pitkäaikainen käyttö voi romahduttaa kunnon (6-24kk kuluttua). Tratsodoni hyvin siedetty ja etenkin LDN:n kanssa voi helpottaa selvästi oireita, sekä parantaa unen laatua. Mahdollisesti milnasipraani myös hyödyllinen. Trisykliset voivat helpottaa nukahtamista ja lievittää hermosärkyjä, etenkin nortriptyyli voi olla tehokas.
- Matala-annoksinen naltreksoni (LDN) 1,5mg kolme kertaa päivässä kokemusperäisesti tehokas hoito. Annosnosta hitaasti viikkojen aikana. Jotkut kokevat 4,5mg kerran vuorokaudessa annostelun parempana, joillekin ilta-annos ja joillekin aamuannos sopii paremmin. Teho perustuu mahdollisesti immuunipuolustusta stimuloivaan vaikutukseen ja neurologista tulehdusta lievittäviin ominaisuuksiin. Suomessa lääkärit arastelevat LDN:n käyttöä, vaikka esimerkiksi Norjassa yli 70% kaikista terveyskeskuslääkäreistä on määrännyt LDN:ää joskus potilailleen (<http://dx.doi.org/10.1002/pds.4110>).
- Modafiiniili helpottaa usein päiväaikaista väsymystä (ei yleensä uupumusta!) ja "aivosumua".
- Nitrosidit voivat helpottaa joillain potilailla, mutta vaarana on verenpaineen romahdus.
- Pyridostigmiini voi auttaa lievittäen ortostaattista intoleranssia ja tehostamalla vagushermoston toimintaa. (<https://www.healthrising.org/blog/2016/06/17/mestinon-chronic-fatigue-vagus-nerve-stimulation-exercise/>)
- Rintatolimod (Ampligen) tehokas suurella osalla (30-40%) SEID-potilaista ja hyväksytty käyttöön Argentiinassa vaikeasti sairaiden SEID-potilaiden hoitoon (<http://www.globenewswire.com/news-release/2016/08/23/866212/0/en/Hemispherx-Biopharma-Announces-Major-Breakthrough-Approval-for-Commercial-Sale-of-Rintatolimod-U-S-Tradename-Ampligen-to-Treat-Severe-Cases-of-Myalgic-Encephalomyelitis-Chronic-Fat.html>)
- Syklofosfamidi mahdollisesti hyvinkin potentiaalinen joillakin SEID-potilailla.
- Lisäravinteet yms: B-vitamiinilisät voivat helpottaa aivosumua, probioottivalmisteet suoliston bakteeriflooraa, Ubikinoni Q10 mahdollisesti lievittää oireita suurina annoksina. Myös D-Riboosi, L-Karnitiini, L-Tyrosiini ja magnesium voivat lievittää hieman oireilua.

TOIMIVIA MUITA HOITOMENETELMIÄ

Alkuperäisen PACE-tutkimuksen mukaan psykoterapia ja liikunnan vähittäinen lisääminen ei toimi plaseboa paremmin (n. 20% "hyötyy", usein tosin vain tilapäisesti), mutta etenkin liikunta pahentaa oireita ja koko sairautta yli puolella SEID-potilaista! PACE-tutkimuksesta on myös löytynyt erittäin vakavia puutteita (<http://www.bmj.com/content/350/bmj.h227/rr-20>), jotka saattavat sen kaikki johtopäätökset hyvin kyseenalaisiksi: PACE-tutkimuksen datan asianmukaisen analyysin mukaan tosiasiaa vain 7% potilaista paranee GET:llä (<https://bmcpyschology.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40359-018-0218-3>). Suomessa mm. Maija Haavisto on kirjoittanut asiasta Suomen Kuvalehdessä - <https://suomenkuvalehti.fi/jutut/tiede/miljoonia-maksanut-jattitutkimus-paljastui-roskaksi-yha-sairaammat-potilaat-julistettiin-parantuneiksi/?shared=943951-aff4729c-500>. Liikunnan lisääminen (Graded Exercise Therapy, GET) ei näin ollen ole näyttöön perustuvaa hoitoa, vaan voi vakavasti vaarantaa potilaan terveyden ja romahduttaa SEID-potilaan kunnon pysyvästi (<https://oatext.com/pdf/PMRR-2-134.pdf> ja <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19855350>). Yhdysvaltojen tartuntatautikeskus (CDC) ei tästä syystä enää lainkaan suosittele liikunnan vähittäistä lisäämistä tai psykoterapiaa hoidoksi SEID:iin (<https://www.cdc.gov/me-cfs/treatment/index.html>), vaan painottaa oireidenhallintaa riittävällä levolla, tauottamisella ja varoittaa potilaita rasittamasta itseään liikaa. Myös esimerkiksi Ruotsin lääkirlehdessä on ollut juuri asiaan liittyvä artikkeli, jossa suoraan käsketään hylätä PACE-tutkimuksen tulokset ja GET - (<http://lakartidningen.se/Opinion/Debatt/2017/09/Dags-att-forkasta-PACE-studien/>) Uunituoretta tietoa ja kattava kooste eri PACE / GET kritiikeistä jne. löytyy <http://journals.sagepub.com/toc/hpqa/22/9>.

- Akupunktio voi lievittää oireita joillakin SEID-potilailla, vaikutus perustuu ilmeisesti samaan kuin LDN:n vaikutus, mutta varmaa tietoa asiasta ei ole.
- Aivojen transkraniaalinen magneettistimulaatiohoito (TMS) tai aivojen sähköshokkihoito (ECT) voivat lievittää oireita joillain potilailla ainakin tilapäisesti.
- Hapetus happiviiksillä tai ääritapauksessa maskilla, helpottaa yleensä kaikkien SEID-potilaiden vointia nopeasti, mutta vain tilapäisesti.
- Lepo (Aggressive Rest Therapy, ART) jossain määrin toimiva hoitomuoto, joka tehokkaasti estää voinnin romahtamista entisestään ja edistää palautumista voinnin romahduksesta: Levätään tarpeeksi, vältetään fanaattisesti kaikkea rasitusta totaalisesti, kunnes vointi helpottaa ja varotaan tämän jälkeen rasittamasta itseään liikaa. Aikaa voi kulua kuukausiakaupalla.
- Niskaan kohdistuva selkäydinkanavan laajentamisleikkaus voi helpottaa oireita merkittävästi. <https://solvecfs.org/improvement-severe-cfs-symptoms-following-surgical-treatment-study-smci-rac-member-dr-peter-rowe/>
- Sokeri, joko juotuna tai infuusiona parantaa usein tilapäisesti etenkin potilaan "aivosumua" ja voi lievittää myös muita oireita. Joillakin sokerilla on täysin päinvastainen vaikutus ja sokerin liiallisessa käytössä on myös lihomisvaara.
- Suolavesi (0,9%), joko juotuna 1-2l/vrk tai iv. Lisää veren volyymiä ja verenpainetta, lievittäen SEID ja POTS oireita tehokkaasti ja turvallisesti, mutta vain tilapäisesti miltei kaikilla SEID-potilailla <https://doi.org/10.1007/s10840-017-0225-y>
- Pacing & Graded Activity (PGA) jossain määrin toimiva, mutta haastava, kuntouttava hoitomuoto: Muistuttaa ART:ia, mutta sillä erotuksella, että pyritään kartoittamaan, ylläpitämään ja mahdollisuuksien mukaan lisäämään omaa aktiiviteettia, eikä levätä yhtään enempää, kuin on ehdottomasti pakko levätä (jottei vointi romahda). Eroaa GET (Graded Exercise Therapysta) siinä, että rasitusta ei lisätä automaattisesti, kaavamaisesti, runsaasti tai välttämättä ei lisätä rasitusta lainkaan jos vointi ei sitä salli, vaan keskitytään enemmänkin vain löytämään se toimintakyky ja rasituksenkestotaso, jolla potilaan vointi pysyy mahdollisimman oireettomana. PGA on hyvin haastavaa, koska pienikin muutos elämäntilanteessa, muu sairaus tms. voi helposti suistaa potilaan yli sietokykynsä ja aikaansaa romahduksen. <https://www.mesupport.co.uk/index.php?page=pacing-graded-activity>
- Pallolaajennus ahtaisiin kaulavaltimoihin tai CSVI/TVAM hoidoilla hypotalamukseen, voi auttaa useita SEID-potilaita.
- Plasebo toimii poikkeuksellisen huonosti SEID-potilailla oireiden lievittämiseen, selvästi huonommin kuin mitä muissa sairauksissa ja muille potilaille(!!!) <http://www.medscape.com/viewarticle/538172>
- Psykoterapia voi auttaa potilasta löytämään ja hyödyntämään omia voimavaroja ja tulemaan sinuiksi sairautensa kanssa, sekä helpottaa masennusta, mutta itse sairautta tai sen oireita sillä ei voida helpottaa tai sairautta mitenkään parantaa.
- Ulosteensiirto auttaa usein etenkin suolisto-ongelmista kärsiviä SEID-potilaita, jopa yli 60% hyötyy pysyvästi ja vielä suurempi osa ainakin tilapäisesti <http://search.informit.com.au/documentSummary.dn=119626231492520.res=IELHEA>
- Viljaton ruokavalio ja/tai luolamiesruokavalio, helpottaa etenkin suolisto-ongelmista kärsiviä potilaita. Joidenkin potilaiden vointi paranee ketoosissa huomattavasti.
- Sosioekonominen tuki: Kotipalvelut, lastenhoitoapu, kuntoutustuki/sairaseläke, sosiaalietuuksista huolehtiminen jne. vähentävät SEID-potilaan kuormitusta ja mahdollistavat potilaan hyvin rajallisten voimien paremman käytön, sekä pienentävät riskiä esimerkiksi masennukseen ja itsemurhaan (itsemurhariski 7-kertainen [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)00270-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)00270-1)).

KÄYTÄNNÖN OHJEITA HOIDOSTA JA TOIMEENTULOSTA SEID-POTILAALLE

1) Vie aina uudelle lääkärillesi tämä opus, koska täältä löytyy olennaiset tiedot ko. sairaudesta ja lähteitä lisätietojen hakemiseen. Lääkärit eivät yleensä tunne SEID:ia kovinkaan hyvin, eivätkä etenkään sen hoitovaihtoehtoja. Todennäköisesti olet ensimmäinen potilas ko. lääkärille, jolla on SEID.

2) Pyydä, että sairautesi selvitetään ja lääkäri ohjaa sinut eteenpäin, jos ja kun ei itse osaa sairauttasi diagnosoida tai hoitaa. Yleislääkäri tai työterveyslääkäri ei ole riittävä taho hoitamaan näin monimutkaista sairautta. Parasta olisi päästä keuhkosairauksien erikoislääkäriin, neurologiin, tai infektioautien lääkärin hoitoon. Mahdollisesti paras lääkäri voisi kuitenkin olla fysiatri. Yleensä myös psykiatria voidaan tarvita hoidossa mukana. Ideaalisesti saisit hoitotiimin, jossa olisi eri lääkäreitä, mutta käytännössä joudut tyytymään yhteen lääkäriin. Kun selvä epäily SEID:sta on tehty, joko ko. erikoislääkäriin tai oman lääkärin toimesta, sinut voidaan myös ehkä ohjata "Harvinaisten sairauksien yksikköön" (HAKE).

3) Pyydä, että päädiagnoosikoodiksesi merkitään G93.3, kuten pitäisi, tai edes "epäily G93.3" tms. Sivudiagnooseiksi sitten muut merkittävät sairaudet ja oireet, joita luultavasti sinulta löytyy. Näin olennaisin asia pysyy koko ajan esillä ja nähdään, mihin asiat liittyvät.

4) Pyydä, että myös muut sairautesi selvitetään ja hoidetaan. Usein SEID-potilailla on uniapneaa, kilpirauhasen vajaatoimintaa (myös T3!), masennusta, unihäiriöitä, levottomia jalkoja, pehmytkudossairauksia, infektioita, jne. Se, että sinulla on annettu SEID-diagnosi, ei saa estää sinua saamasta hoitoa muihin sairauksiisi ja oireisiisi. Niiden hoitaminen parantaa myös yleiskuntoasi, vaikka se ei SEID:ia parannakaan, eikä ehkä työkykyäsi palauta. Muista mainita lääkärille, että hoitosuosituksesi ovat vain suosituksia, eivät sitovia! Sinua voidaan hoitaa myös muilla menetelmillä, kuin niissä mainituilla (jotka etenkin SEID osalta ovat täysin virheelliset ja suorastaan vaaralliset!). Lääkärit eivät ole aina täysin tietoisia, että asia on näin, eivätkä ehkä uskalla hoitaa sinua esim. LDN:illä, stimulanteilla, happirikastimella tms., jos et osaa sitä vaatia.

5) Sairaslomaa saa melkein millä tahansa diagnoosilla, mutta kun sairausloma-ajan maksimit tulevat täyteen, sinun pitää hakea ensin sairauspäivärahaa Kelasta ja kun sen maksimiaika tulee täyteen, kuntoutustukea (ts. määräaikainen sairaseläke) työvakuutustaholtasi tai Kelasta. Näiden saaminen voi olla kiven takana, jos lääkäri ei osaa perustella riittävän hyvin työkykyäsi ja laittaa "oikeita" diagnoosikoodeja hakemukseesi. Yleensä on hyödyksi, mitä useampi diagnoosikoodi lääkärintodistuksessa on, joskus sinne pitää laittaa psykiatrian diagnoosi, jotta saat kuntoutustukea.

6) Sairaspäivärahaa ja/tai kuntoutustukea pitää AINA hakea hyvissä ajoin ennen vanhan umpeutumista. Hakemukset pitäisi jättää VIIMEISTÄÄN KAKSI KUUKAUTTA ENNEN kuin vanha umpeutuu. Näin se ehditään käsitellä ja ehdit tarvittaessa valittaa päätöksestä, ennen kuin rahantulosi katkeaa.

7) Jos kuntoutustukeasi hylätään, valita aina päätöksestä ja käytä mm. tässä oppaassa olevia perusteluita ja lähteitä. Ilmoittaudu silloin työttömäksi työnhakijaksi (kyllä, typerää, tiedän, mutta näin tämä menee) työvoimatoimistoon, jotta voit saada edes työttömyyskorvausta (kyllä, voit saada työttömyyskorvausta, vaikka sinulla olisi vakityö, jos olet työkyvytön, mutta et saa kuntoutustukea). Selvitä myös mahdollisuutesi saada asumistukea ja toimeentulotukea, etenkin sairaskuluhisi.

8) Vaadi kuntasi sosiaalipuolelta "Palvelusuunnitelma vammaiselle", jos ja kun tarvitset apuja kotiaskareissa, lastenhoidossa, kaupassa käynnissä, jne. Kunnan on se tehtävä, jos sitä vaadit. Siinä selvitetään, mitä apuja voisit tarvita ja mitä voisit saada. Apuja kannattaa ottaa vastaan, koska se helpottaa omaa vointiasi ja jaksamista, sekä lisäksi "todistaa eri tahoille", että olet huonossa kunnossa.

9) Hae Kelalta "Yli 16-vuotiaan hoitotukea" jos olet vielä työelämässä ja "Eläkettä saajan hoitotukea" jos olet kuntoutustuella tai sairaseläkkeellä. Toimita riittävät paperit, joilla osoitat, että sinulla on ulkopuolisen avun tarvetta ja kustannuksia sairastelustasi. Tähän auttaa juurikin edellä mainittu "Palvelusuunnitelma vammaiselle", toimita siitä kappale Kelaan. Voit saada verotuksessa vähennystä sairauskuluistasi, termi on "Veronmaksukyvyyn alentumisvähennys", sekä ansiotuloissa myös "invalidivähennyksen" (kuntoutustuessa se on automaattisesti 100%). Verovähennyksillä saat helposti satojen eurojen veronpalautukset itsellesi.

10) Sinulla on oikeus nauhoittaa, myös salaa, kaikki lääkärin- sossun- jne. tapaamisesi. Mikäli epäilet, että sinua kohdellaan epäasiallisesti tai lääkäri "väärinymmärtää" asioitasi, sinun kannattaa nauhoittaa salaa ko. tilanteet. Nauhoitusta voit käyttää myöhemmin hoitovirhevalituksen tai kantelun tekemisessä. Valita epäasiallisesta kohtelusta tai tutkimatta/hoidotta jättämisestä aina eteenpäin, käytä potilasasiamiestä apunasi.

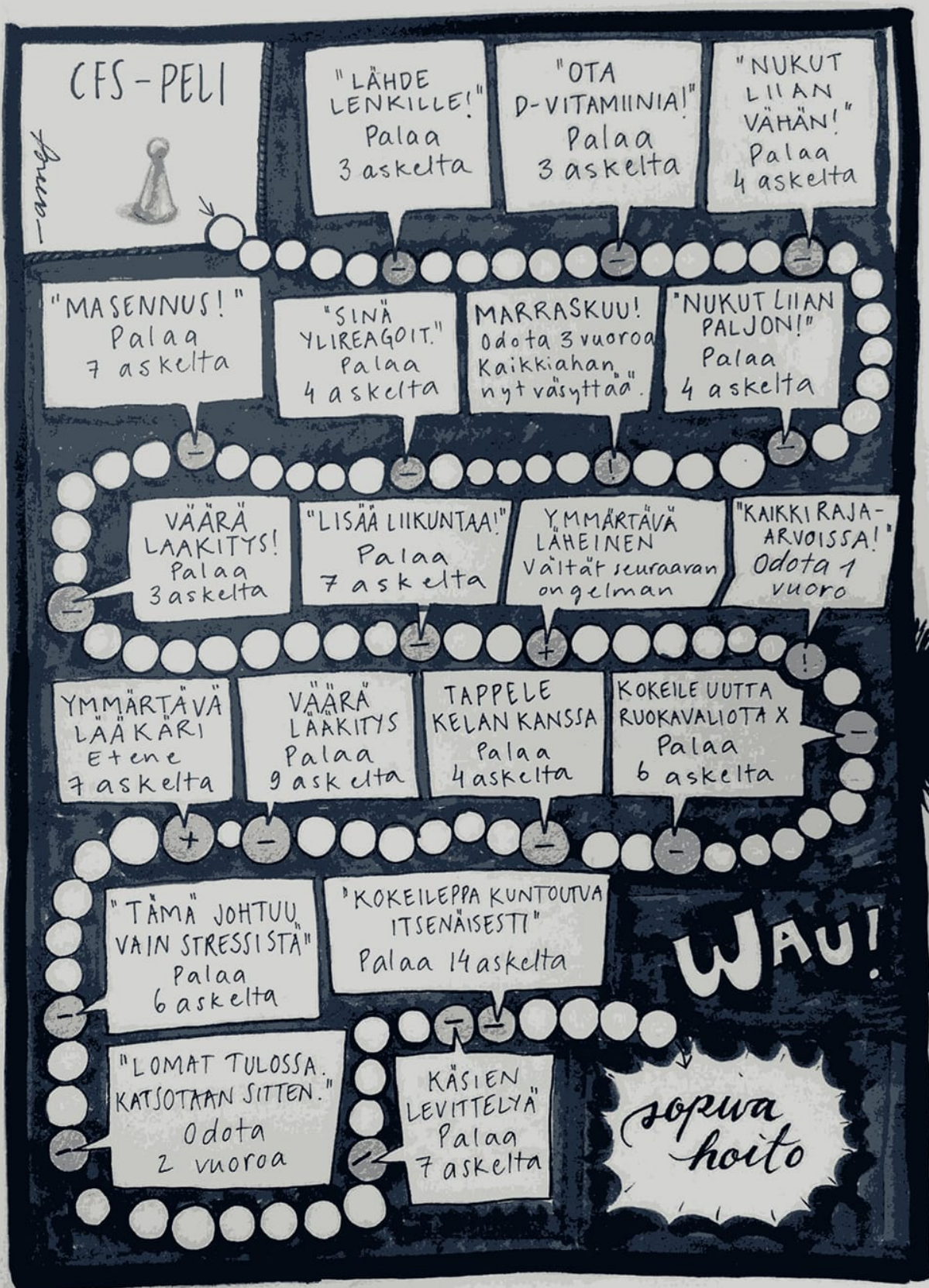
KÄYTÄNNÖN OHJEITA LÄÄKÄRILLE JA HOITOHENKILÖKUNNALLE SEID-POTILASTA VARTEN

- 1) Potilaan moninainen oireilu voi olla vaikeaselkoista ymmärtää ja selvittää. Varaa potilasta kohden riittävästi aikaa. Liian vähän aikaa vain aiheuttaa uusintakäyntejä, jotka ovat myös potilaalle raskaita, kun samoja asioita joudutaan taas käymään läpi uudelleen ja uudelleen.
- 2) Pyri selvittämään oireilun alkamisajankohtaa ja sitä edeltäviä sairauksia, sekä potilaan ja lähiomaisten sairaushistoriikkaa. Niistä löytyy usein selkeitä altistavia ja laukaisevia tekijöitä sairaudelle. Potilas ei välttämättä osaa kertoa tai muista tarkasti näitä tietoja, koska oireilu on voinut alkaa salakavalasti jo vuosikausia sitten ja lähiomaistenkaan sairauksista ei ehkä ole tietoa.
- 3) Keskity etenkin niihin oireisiin, joita ei "virallisissa diagnoosikriteereissä" mainita lainkaan, mutta esim. tässä tietopaketissa on kerrottu. Ne helpottavat huomattavasti sairauden tunnistamista potilailla, vaikkei virallista diagnoosia niiden perusteella voi tehdä.
- 4) Sulje pois muut sairaudet, jotka voivat aiheuttaa vastaavanlaisia oireita, vaikka niitä onkin lukuisia. SEID-diagnoosia ei pidä antaa liian heppoisin perustein, se ei ole "romukoppadiagnoosi", joka annetaan, kun ei osata selittää potilaan oireita!
- 5) Mikäli potilaalla vaikuttaa olevan SEID, olet välittömästi, että kaikki aikaisemmat diagnoosit potilaan kuntoon liittyen ovat "virhediagnooseja" (etenkin masennus, somatisaatiohäiriö, unihäiriöt, jne.), sillä ne suurella todennäköisyydellä ovat joko kokonaan vääriä, tai ainakaan eivät pääsyy potilaan oireisiin, vaan korkeintaan seurausta perussairaudesta eli SEID:stä.
- 6) Useista hoidoista ei ole apua tai ne joudutaan sivuoireiden vuoksi lopettamaan. Älä silti jätä potilasta ilman hoitoja ja tukea, vaan pyri parhaasi mukaan edes lievittämään oireita kaikin mahdollisin keinoin. Ohjaa tarvittaessa potilas eteenpäin. Huolehdi vähintään sosioekonomisista asioista ja seurannasta, jotta potilas ei jää tyhjän päälle!
- 7) Mikäli potilas ei tule vastaanotolle, älä oleta, että hän on parantunut. Hän ei välttämättä kuntonsa vuoksi kykene tulemaan vastaanotolle sovitusti, tai on turhautunut ja vaihtanut lääkäriä tai koko hoitopaikkaansa. Jos potilas tulee vastaanotolle, muista, että näet silloin potilaan yleensä vain poikkeuksellisen hyvässä kunnossa. Hän on luultavasti levännyt päiväkausia päästäkseen vastaanotolle ja on vastaanoton jälkeen useita päiviä erittäin heikossa kunnossa.
- 8) Potilas on usein oikeasti ja peruuttamattomasti täysin työkyvytön. Tästä ei kuitenkaan valitettavasti seuraa, että hän olisi automaattisesti oikeutettu sairaspäivärahaan, kuntoutustukeen tai työkyvyttömyyseläkkeeseen. Oireilu ja toimintakyky on osattava perustella lääkärintodistuksiin hyvin ja joukkoon on usein saatava lukuisia muita somaattisia ja psykiatrisiakin diagnooseja, jotta potilas voi saada hänelle kuuluvat tuet. Hyvän B/C-todistuksen laatiminen voi olla haastavaa.
- 9) Potilas todennäköisesti tietää sairaudestaan (mutta vain siitä!) huomattavasti enemmän kuin sinä ja monet muut lääkärit tietävät. Käytä tätä tietoa hyväksesi parhaasi mukaan.
- 10) Viralliset suomalaiset hoitosuosituksukset eivät yleensä omaa uusinta tietoa tästä sairaudesta. Eivät, vaikka ne olisi julkaistu äskettäin. Potilasjärjestöt ovat perustellusti kritisoineet niiden sisältöä ja niiden luomaa mielikuvaa sairaudesta ja sen hoidosta. Muista, että suositukset ovat joka tapauksessa vain suosituksia, eivät määräyksiä.

PS. Kun luet jonkun asiantuntijana esiintyvän lääkärin kirjoittamaa tekstiä tai kuuntelet hänen puhettaan SEID:sta sairautena ja hänen esittämistä hoitomuodoista SEID-potilaille, kysy häneltä: "Montako SEID-potilasta olet hoitanut ja miten monta SEID-potilasta olet parantanut pysyvästi työkykyiseksi SEID:sta?". Vastauksesta tuollaiseen kysymykseen voi tehdä varsin pitävät johtopäätökset paitsi SEID:sta, niin myöskin kyseisen kollegan todellisesta tietämyksestä SEID:iin ja sen hoitamiseen liittyen.

NETTILINKKEJÄ

- CFS-verkko, keskustelufoorumi, potilaiden tarinoita, ohjeita, linkkejä, jne.
<http://cfs.gehennom.org>
- Blogi, videoita, linkkejä, yms.: CFS / ME / SEID
<https://cfsfinland.blogspot.fi>
- Blogi: Hankala potilas vai hankala sairaus
<http://www.hankalapotilas.net/>
- Dysautonomia International
<http://www.dysautonomiainternational.org/index.php>
- FB-ryhmä: Krooninen väsymysoireyhtymä (CFS) / Systeminen rasitusintoleranssisairaus (SEID)
<https://www.facebook.com/groups/cfsfinland/>
- FB-ryhmä: Kroonisesti väsyneiden deittiryhmä
<https://www.facebook.com/groups/652156541652191/>
- FB-ryhmä: LDN Finland
<https://www.facebook.com/groups/523605491021007/>
- FB-ryhmä: Myalgic Encephalomyelitis & Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)
<https://www.facebook.com/groups/47490936676/>
- Health Rising: Looking for Answers to Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia
<http://www.cortjohnson.org/>
- MEAction: SEID-liittyvä sivusto ja kansanliike
<http://www.meaction.net/>
- ME Research UK
<http://www.mereseach.org.uk/>
- Simmaron Research: SEID-liittyvä, uusinta tutkimusta ja tietoa organisaatio
<http://simmaronresearch.com/>
- Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys
<https://slme.fi/>
- Tiivis tietopaketti CFS / ME / SEID liittyen (eli tämä julkaisu)
<http://markusjansson.net/SEIDTIIVIS.pdf>
- Youtubekanava: CFSFINLAND
<https://www.youtube.com/channel/UC74-UZxSZV4DzXWosxhU5qA>
- Älä sairastu vakavasti -blogi
<http://ala-sairastu-vakavasti.blogspot.fi/>
- Muuta materiaalia yms. jne.
<http://tiny.cc/cfsmatskua>



Kuva: Ada, Facebookin SEID-ryhmässä