

Kun uupumus oli arkea muutenkin: koronapoikkeustila väsymysoireyhtymää sairastavien kertomana

Alix Helfer & Tuuli Pitkänen

Julkaistu 5.2.2021

Tiivistelmä

Kroonisen väsymysoireyhtymään (ME/CFS) liittyvä uutisointi nousi uudella tavalla esiin koronapandemian puhkeamisen myötä. Koronavirus voisi laukaista joillekin ihmisille väsymysoireyhtymän, sillä tauti alkaa usein äkillisesti akuutin infektion jälkeen. Myös koronaviruksen ja ME/CFS:n aiheuttamissa taudeissa on samankaltaisuuksia, kuten pitkään kestävä väsymystä, lihas- ja luukipu ja sekä unihäiriöitä.

Artikkelissa tarkastelemme ME/CFS-tautia sairastavien kokemuksia alkuvuoden 2020 poikkeustilan aikana. Tutkimuksen aineisto koostui 531 vastauksesta toukokuiseen verkkokyselyyn, joista 186 vastaajaa oli merkinnyt olevansa perusterveitä ja 20 sairastavansa ME/CFS-oireyhtymää. Kysely sisälsi strukturoituja ja avoimia kysymyksiä terveydestä, toimintakyvystä ja elämäntilanteesta sekä vastaajan näkemyksiä koronapandemian rajoitustoimien vaikutuksista omaan ja läheisten elämään valmiuslain aikaan. Verkkokyselyvastausten perusteella ME/CFS:ää sairastavat kokivat enemmän vaikeuksia kaikilla toimintakyvyn osa-alueilla ja arvioivat elämäntilanteensa heikommaksi kuin aineiston perusterveet vastaajat.

Kyselyyn vastanneista väsymysoireyhtymää sairastavista viisi henkilöä haastateltiin puhelimitse kesä-heinäkuussa 2020. Haastatellut kuvasivat, kuinka rajusti muutokset tuntuivat toimintakykyä heikentävän sairauden kanssa elävien arjessa. Koronatilanteen jatkuessa haastatellut pelkäsivät osatyökykyisten työllistymisen vaikeutuvan entisestään. Kokemusten perusteella kroonista väsymysoireyhtymää sairastavien tilanne pitäisi huomioida erityisesti niin poikkeusolojen aikana kuin sen jälkeen.

Ydinviestit

- Koronapandemia ja sen rajoitustoimet koettelivat ihmisiä eri tavoin. Ongelmat kasaantuivat erityisesti terveysongelmista kärsiville.
- ME/CFS:ää sairastavat kokivat enemmän vaikeuksia ja arvioivat elämäntilanteensa heikommaksi kuin perusterveet vastaajat.
- ME/CFS:ää sairastavat kuvasivat huolia toimeentulon ja talouden, arjen sujumisen, työkyvyn ja terveyden suhteen.
- ME/CFS -tautia ja sen diagnosointia tulisi jatkossa tehdä tunnetummaksi, jotta potilaat pääsisivät hoidon ja tukien piiriin.

Johdanto

Tolkuton väsymys, energian puute, loppuun ajettu tai sumuinen olo, ei pysty seisomaan edes muutamaa minuuttia, pulssi tihentyy ja sydän lyö lujaa, niin väsynyt, ettei jaksu puhua – krooninen väsymysoireyhtymä eli ME/CFS-tauti (myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome) voi pahimmillaan ajaa ihmisen täysin toimintakyvyttömäksi petipotilaaksi (Ruuskanen & Salokangas 2015). Fyysinen ja kognitiivinen uupumus vaikuttavat vahvasti myös keskittymiskykyyn ja kykyyn hoitaa jokapäiväisiä askareita, kuten omasta kunnosta ja terveydestä huolehtimiseen sekä lyhyiden matkojen kävelyyn. Suomessa sairaita on arvioitu olevan 10 000–50 000, joista valtaosa on ilman diagnoosia ja asianmukaista hoitoa (emt). Sairauden yleisyys aikuisväestössä on arvioitu olevan 0,1 ja 0,5 prosentin välillä. Yhdysvaltain tautikeskuksen (CDC, 2020) mukaan ME/CFS:ää sairastavia olisi maailmanlaajuisesti 17–24 miljoonaa.

Lääketieteellisessä yhteisössä, pääväestön keskuudessa tai jopa potilasryhmissä ei ole juurikaan yksimielisyyttä sairauden luonteesta. Tauti laukeaa usein elimistöä voimakkaasti kuormittavasta fyysisestä tai psyykkisestä tekijästä. Yksi teoria on, että tila jatkuu tulehdustilana elimistön puolustusreaktiona, niin sanotusti autoimmuunisairautena (Lumio 2020). ME/CFS:ää on luonnehdittu myös kroonisen keskushermoston tulehdussairautena tai solutason energiatuotannon häiriönä. Laukaisevina tekijöinä voivat olla erilaiset infektiot, kuten mononukleosin aiheuttava Epstein–Barrin virus, herpes- tai maksatulehdusvirus sekä bakteereista peräisin oleva mykoplasmaa, borreliaa tai Q-kuumetta aiheuttava riketsia. Tätä nykyä infektioiden suunnatut antibiootti-, virus- tai sienilääkehoidot eivät ole lievittäneet ME/CFS:n oireita, eikä mikään hoito ole osoittautunut yksiselitteisen tehokkaana. (emt.)

Taudin syy on vielä tuntematon ja sen patofysiologia tunnetaan huonosti. ME/CFS ja sen kriteeristöt ovat maailmalla edelleen hyvin kiistellyjä. Tautia luokiteltiin vielä 1980-luvulla psykopatologiseksi häiriöksi (Byrne 2020) tai hysterian aiheuttamaksi (Lim et al. 2020). Krooniseen väsymysoireyhtymään suhtautumista kuvaa se, että tautia on kutsuttu ”juppien flunssana”, keskiluokkaisen väestön luulotautina (Byrne 2020). ME/CFS on huomattavasti yleisempi (3:1) naisilla ja sairastumisaika on nuori aikuisuus tai varhainen keski-ikä (Lumio 2020).

ME/CFS-potilaat kärsivät muiden muassa keskushermoston ja autonomisen hermoston sekä immunologisista muutoksista (esim. Komaroff 2019). Potilailla on havaittu myös heikentyneen limbisen järjestelmän, hypotalamuksen ja aivolisäkkeen yhteistoimintaa. Neuroinflammaatio eli hermoston tulehdustila saattaa puolestaan vaikuttaa ruokahalun ja liikkumisen vähenemiseen ja unen lisääntymiseen (Liira 2019). ME/CFS:ää sairastavien (tappaja)solujen on laboratoriotutkimuksissa todettu toipuvan huonosti, kun niitä altistetaan stressille.

Diagnostisia kriteeristöjä ja sen ICD-10-tautiluokitusta on säädetty useaan otteeseen (esim. Carruthers & Sande 2003; Melvin 1986). Yhdysvaltain kansallinen lääketieteellinen akatemia (Institute of Medicine, IOM) julkaisi vuonna 2015 ME/CFS-potilaiden kannalta merkittävän raportin, jossa kuvattiin taudintila ja sen diagnostiset kriteerit. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness -raportin (2015) mukaan potilaalle voidaan diagnosoida ME/CFS, jos hän kokee voimakasta normaalia toimintaa heikentävää väsymystä vähintään kuuden kuukauden ajan; vakavia kroonisia oireita ilmenee rasituksen jälkeen; unen jälkeen tuntee epävireyttä; jos kärsii kognitiivisista muutoksista tai vaikeuksista istua tai seisoa pystyasennossa.

CFS:ää sairastavien ja perusterveiden ihmisten on todettu eroavan keskimäärin toisistaan useiden biologisten seikkojen suhteen: eroja on todettu aivojen kuvantamistutkimuksissa, selkäydinnesteen koostumuksessa, tulehdusta ja immunologiaa mittaavien laboratoriotutkimusten tuloksissa ja joidenkin bakteerien ja virusten vasta-aineiden löydöksissä, elimistön kortisonituotannossa ja sokeriaineenvaihdunnassa sekä lämmönsäätelyssä ja uni-valverytmissä (Lumio 2020).

Vuonna 2019 Arjen toimintakyky -hankkeessa tehdyn kartoituksen (Ahonen & Aranko 2019) mukaan ME/CFS:ää sairastavat kokivat merkitsevästi enemmän vaikeuksia kaikilla toimintakyvyn osa-alueilla kuin saman ikäiset terveet henkilöt. Toimintakykyä rajoittavat tekijät liittyivät selviytymiseen päivittäisessä työssä tai opiskelussa, osallistumiseen harrastuksiin ja sosiaalisiin tapahtumiin. Myös unensaantiin, virkeyteen ja kipuun liittyvät vaikeudet olivat yleisiä sairausprofiilille.

Kati Ahonen ja Arno Aranko kutsuvat blogissaan (2019) väsymysoireyhtymää sairastavia väliinpuotoajiksi, sillä tauti ei kuulu mihinkään lääketieteen erikoisalaan, sen oireet ovat usein epämääräisiä eikä diagnostista testiä vielä ole. Infektiotautiopin emeritusprofessori Olli Ruuskasen ja psykiatrian emeritusprofessori Raimo Salokankaan mukaan (2015) osa lääkäreistä uskoo, ettei sairaus ole todellinen. ME/CFS:ää ei pitäisi myöskään sekoittaa masennukseen tai työelämän ylikuormitukseen (Coetsee et al. 2019).

Väsymys ja muut oireet eivät pelkästään vaikeuta potilaan ammatillista ja sosiaalista toimintaa, vaan vaikuttavat myös taloudelliseen pärjäämiseen (Lumio 2020). On arvioitu, että kolme neljästä ME/CFS-potilaasta on työkyvyttöni ja ainoastaan neljännes kykenee töihin, osa heistäkin vain osa-aikaisesti (Ahonen & Aranko 2019). Tulkinta toimintakyvystä määrittääkin pitkälti sairastuneen toimeentuloa, kun monet työkyvyttömät potilaat veloitetaan toimimaan työkykyisen tavoin. ME/CFS-diagnoosilla on usein vaikea saada sairausetuuksia, ja jatkuva tukien hakeminen voi kuormittaa potilasta entisestään.

Vaikka tautiin ei vielä tiedetä parannuskeinoja, sitä etsitään ympäri maailmaa. Eri lääketieteiden rajoja ylittäviä tutkimuskeskuksia on perustettu esimerkiksi Harvardin, Stanfordin, Montrealin ja Uppsalan yliopistoihin. Näissä tutkijaryhmät pyrkivät määrittelemään ME/CFS:n molekyyliä pohjaa, luomaan toimivaa diagnostiikka- ja lääkekeseulontatekniikkaa, kehittämään hoito- ja parannuskeinoja sekä määrittelemään taudin taustalla olevia perinnöllisiä tekijöitä.

Poikkeava vuosi on kohdistanut katseita poikkeavaan tautiin

Loppuvuodesta 2019 Kiinasta pandemiaksi levinnyt koronavirus järjestytti uudella tavalla maailmaa ja johti Suomessakin poikkeusoloihin ja valmiuslain käyttöön maaliskuu-kesäkuussa 2020 (Moisio 2020). Maailmanlaajuisesti tautiin oli syyskuun alkuun mennessä kuollut 857 077 ihmistä ja tartunnan saanut yli 25 miljoonaa (John Hopkins Coronavirus Resource Center 2020), kotimaassa taas taudin ensimmäiseen aaltoon oli 2.9.2020 mennessä raportoitu 335 kuolemaa ja todennettu 8 161 koronavirustapausta (THL 2020). Viruksen aiheuttamasta taudista parantuneita arvioitiin olevan noin 7 350, eli yli 90 prosenttia todetuista tartuntatapauksista.

Koronapotilailla on havaittu kuukausia kestävä väsymystä ja kroonista väsymysoireyhtymää muistuttavia pitkäkestoisia oireita (Carfi et al. 2020), joka on saanut ME/CFS:ää tutkineet lääkärit huolestumaan pandemian sisäisestä pandemiasta (Ducharme 2020). Joidenkin tutkijoiden mukaan (Crist 2020; Tucker 2020) koronavirus voisi aiheuttaa potilaissa myös ME/CFS:ää, sillä virusinfektioiden on havaittu altistavan taudille. Koronatauti voi aiheuttaa kuukausia kestävä uupumusta ja tehohoidossa olleilla potilailla on havaittu). Myös Suomessa koronavirusinfektion jälkeen on raportoitu kroonista väsymysoireyhtymää muistuttavia oireita, kuten pitkittynyttä väsymystä, kipuja ja hengenahdistusta (Helsingin Sanomat 2020). Varsinaista näyttöä koronavirustartunnan ja krooninen väsymysoireyhtymän välillä ei tosin vielä vuoden 2020 aikana kyetty vahvistamaan, sillä ME/CFS kyetään diagnosoimaan vasta kun syvä uupumusta on kestänyt vähintään puoli vuotta.

Tutkimuskysymyksenä pohdimme tässä artikkelissa sitä, miten poikkeustila vaikutti erityisesti henkilöihin, joilla on arkea olennaisesti hankaloittava ME/CFS-tauti. Tutkimuksen tavoitteena oli antaa ääni ME/CFS:ää sairastaville ja kysyä miten koronaviruspandemia seurannut poikkeustila vaikutti potilaiden elämän eri osa-alueisiin, toimintakykyyn ja arkeen. Tämän lisäksi kartoitimme, kuinka hyvä- tai huono-osaisiksi vastaajat kokivat itsensä ja miten poikkeuskeväät vaikutti vastaajien toimeentuloon. Lopuksi selvitimme, mitkä olivat potilaiden selviytymiskeinoja koronapandemian asettamiin haasteisiin.

Aineisto ja menetelmät

Keräsimme ME/CFS-potilaiden tiedot aineistosta, jolla kartoitettiin koronaviruspandemian aiheuttaman poikkeustilan vaikutuksia järjestöjen tavoittamiin henkilöihin. Kysely oli valtakunnallinen ja vapaasti levitettävissä verkostoissa, kuten sosiaalisessa mediassa, sähköpostilistoilla tai verkkosivuilla. Webropol-verkkokysely keräsi 21 järjestön kautta 8.5.–2.6.2020 yhteensä 548 vastausta. Testimielessä vastanneiden poistamisen jälkeen aineisto koostui 531 vastauksesta. Kysely sisälsi strukturoituja ja avoimia kysymyksiä terveydestä, toimintakyvystä ja elämäntilanteesta sekä vastaajan näkemyksiä koronapandemian vaikutuksista omaan ja läheisten elämään. Verkkokyselyn lopussa oli mahdollista jättää puhelinnumero, mikäli vastaaja toivoi, että häntä haastatellaan puhelimitse. 84 puhelinnumeronsa jättäneestä tavoitettiin 65 henkilöä, jotka haastateltiin pääosin kesä-heinäkuussa 2020.

Poimimme ME/CFS:ää sairastavien vastaukset (n=20) sen perusteella, että vastaaja oli merkinnyt sairastavansa CFS/ME-tautia kysyttäessä Onko sinulla jokin sairaus tai muu vaikeus, joka olennaisesti haittaa selviytymistäsi arjessasi? Kyseisistä vastaajista enemmistö eli 16 henkilöä (80 %) koki kuuluvansa koronaviruksen riskiryhmään, kun taas kolme (15 %) ei ollut varma ja yksi (5 %) ei mieltänyt kuuluvansa riskiryhmään.

Kyselyn kysymyksistä tarkastelimme itsensä ME/CFS-tautia sairastavaksi merkinneiden vastaajien vastauksia, jotka koskivat omaa tilannearviota elämän eri osa-alueilla (asuminen, perhesuhteet, muut ihmissuhteet, liikunta, kuntoilu, ulkoilu, elämänlaatu kokonaisuudessaan, onnellisuus, toimeentulo ja talous, työ tai opiskelu, arjen sujuminen, fyysinen terveys, psyykinen mielenterveys), menojen kattamista kotitalouden tuloilla viimeisen 30 päivän aikana sekä kokemusta huono -tai hyväosaisuudesta. Vastaajien toimintakykyä kartoitettiin PARADISE24fin-kyselyllä.

Vertasimme ME/CFS:ää sairastavien kyselyvastauksia niiden vastaajien vastauksiin, jotka merkitsivät itsensä perusterveiksi (n=186). Muodostimme perusterveiden ryhmän sillä periaatteella, että he eivät kuuluneet sairauden vuoksi koronaviruksen riskiryhmään, eikä heillä ollut sairautta tai muuta vaikeutta, joka olennaisesti haittasi selviytymistä arjessa. Tarkastelimme ryhmien välisiä eroja käyttäen t-testiä ja Fischerin eksaktia testiä SPSS26-ohjelmistolla.

Tarkastelimme laadullisin menetelmin avoimia vastauksia, joissa kysyttiin viimeaikaisesta poikkeavasta elämäntapahtumasta ja poikkeustilan vaikutuksista taloudelliseen tilanteeseen. Selvitimme avoimista vastauksista vastaajien kokemuksia poikkeustilasta.

Käytimme puhelinhaastatteluissa puolistrukturoitua haastattelurunkoa ja syvensimme niissä tietoa muun muassa siitä, kuinka haastateltavien elämä on muuttunut poikkeustilan myötä, mikä on järjestötoiminnan merkitys, minkälainen tukiverkosto tarjoutui poikkeustilan aikana ja millaisia tunteita esiintyi rajoitusten purkamisen jälkeen. Haastatelluista viisi kertoi sairastavansa väsymysoireyhtymää. Näistä haastatteluista kolme äänitettiin ja kahdesta tehtiin tarkat muistiinpanot haastattelun jälkeen. Olemme jaotelleet avoimissa vastauksissa ja haastatteluissa esiintyneitä teemoja eri aihepiireihin sisällönanalysilla (Eskola & Suoranta 2014).

Tulokset

Poikkeustila muutti arkea eri tavoin

Perusterveiden ryhmään verrattaessa ME/CFS-potilaat olivat jo ennen poikkeustilaa kokeneet vaikeuksia ylläpitää perheen ulkopuolisia ihmissuhteita, ja tilanne oli heidän arvionsa mukaan huonontunut entisestään poikkeustilan aikana (taulukko 1). He arvioivat myös arjen sujumisen ja fyysisen terveyden merkitsevästi heikommaksi: ME/CFS:ää sairastavilla vastaajilla oli perusterveitä heikompi arvio myös liikunnan, kuntoilun ja urheilun, työn tai opiskelun sekä kokonaisuudessaan elämänlaadun suhteen.

Taulukko 1. Arvio omasta tilanteesta elämän eri osa-alueilla (min 4=tilanne on erittäin huono; max 10= tilanne on erinomainen tai asia on erinomaisesti hallinnassa) toukokuussa 2020 ja ennen poikkeustilaa, keskiarvo, hajonta, t-testi ja sen merkitsevyys.

		Perusterveet (n=186)		ME/CFS-tauti (n=20)		t	p
		ka	sd	ka	sd		
Asuminen	Nyt	9,1	1,2	8,5	1,0	2,23	0,027
	Ennen	9,2	1	8,8	0,9	1,90	0,058
Perhesuhteet	Nyt	8,5	1,3	8,3	1,6	0,68	0,500
	Ennen	8,7	1,2	8,6	1,6	0,29	0,821
Muut ihmissuhteet	Nyt	7,5	1,5	6,2	1,4	3,43	0,001
	Ennen	8,3	1,2	7,3	1,6	3,51	0,011
Liikunta, kuntoilu, ulkoilu	Nyt	7,5	1,5	6,0	1,8	4,43	0,000
	Ennen	7,9	1,4	6,2	1,8	5,04	0,000
Elämänlaatu kokonaisuudessaan	Nyt	7,8	1,2	6,5	1,3	4,18	0,000
	Ennen	8,4	1,1	6,9	1,4	5,36	0,000
Onnellisuus	Nyt	7,8	1,3	7,0	1,7	2,53	0,012
	Ennen	8,3	1,1	7,5	1,5	3,10	0,002
Toimeentulo ja talous	Nyt	8,1	1,5	6,4	2,0	4,62	0,000
	Ennen	8,3	1,3	6,9	1,7	4,58	0,000
Työ tai opiskelu	Nyt	7,7	1,7	5,4	1,8	5,70	0,000
	Ennen	8,2	1,4	5,7	1,9	6,96	0,000

		Perusterveet (n=186)		ME/CFS-tauti (n=20)		t	p
		ka	sd	ka	sd		
Arjen sujuminen	Nyt	8,2	1,2	6,8	1,2	4,77	0,000
	Ennen	8,6	1,0	7,0	1,4	6,37	0,000
Fyysinen terveys	Nyt	8	1,2	5,7	1,1	8,06	0,000
	Ennen	8,3	1,1	6,0	1,4	8,73	0,000
Psyykinen (mielen)terveys	Nyt	7,9	1,4	7,7	1,6	0,72	0,474
	Ennen	8,5	1,1	8,1	1,1	1,77	0,079

Kyselyn avointen vastausten perusteella ME/CFS:ää sairastavat vastaajat olivat huolissaan omasta jaksamisestaan. Myös haastattelujen perusteella poikkeusarki koetteli jaksamista. Yksi haastateltavista kertoi jaksamisensa olevan äärimmillään kouluikäisten lasten oltua koko kevään kotona etäkoulussa. Haastateltava kuvasi itseään niin väsyneeksi, ettei jaksanut hakea apua. Tilannetta hankaloitti se, ettei lähimaisilta saanut apua: puoliso oli sairas, oma äiti kuului koronariskiryhmään ja osa perheestä asui toisessa maassa, jonne ei rajoitusten vuoksi päässyt matkustamaan keväällä. Haastateltava kuvailee omin sanoin poikkeusoloja raskaaksi ja kaoottiseksi:

“Kun tulee tällainen poikkeustilanne, kuten korona, niin se vetäisee aika nopeasti sellaiseen tilanteeseen, ettei pysty tekemään enää mitään. Et ensin yrittää hoitaa kaikki ylimääräiset asiat, niin sit kun kaikki menee siihen niin ei sitten jaksa tehdä mitään. Sen takia meidän kannalta korona oli aika raskas kokemus. Se vei aika paljon kaikenlaisia asioita taaksepäin.”

Koettelemukset elämän eri osa-alueilla vaikuttivat myös toimintakykyyn. Psykososiaalisia vaikeuksia kartoitettaessa ME/CFS-tautia sairastavilla oli korkeampi PARADISE24fin-pisteiden keskiarvo kuin kyselyyn vastanneilla perusterveillä: potilasryhmällä oli ollut viimeisen 30 päivän aikana merkittävästi enemmän vaikeuksia esimerkiksi arjen toiminnoissa ja hallinnassa, mielialan, sosiaalisen elämän, tiedon käsittelyn sekä unen kanssa (taulukko 2). Haastatellut kuvasivat, kuinka poikkeavan arjen muutokset ja organisoituminen veivät paljon voimavaroja.

Taulukko 2. PARADISE24fin kokonaiskeskiarvo ja teema-alueiden keskiarvot (min 0=ei vaikeuksia; max 4=erittäin suuria vaikeuksia/en selviydy); keskiarvo, hajonta, t-testi ja sen merkitsevyys.

	Perusterveet (n = 186)		ME/CFS-tauti (n = 20)				
	ka	sd		ka	sd	t	p
Paradise ka	0,67	0,47	Paradise ka	1,58	0,60	-8,04	0,000
Arjen toiminnot	0,37	0,45	Arjen toiminnot	1,52	0,72	-10,12	0,000
Mieliala	1,06	0,74	Mieliala	1,63	0,63	-3,26	0,001
Arjen hallinta	0,62	0,55	Arjen hallinta	1,21	0,69	-4,42	0,000
Sosiaalinen elämä	0,61	0,57	Sosiaalinen elämä	1,58	0,64	-7,13	0,000
Tiedon käsittely	1,06	0,71	Tiedon käsittely	1,59	0,91	-6,96	0,000
Uni (4) ja Kipu (1)	1,25	0,97	Uni (4) ja Kipu (1)	2,32	0,95	-7,28	0,000

Talouksyymykset huolettavat poikkeustilan aikana

Kysyttäessä hyvä- ja huono-osaisuudesta ME/CFS-tautia sairastavat vastaajat kokivat itsensä suhteellisen huono-osaiseksi verrattuna perusterveisiin vastaajiin (taulukko 3). Tätä selitti esimerkiksi taloudellinen tilanne sekä arvio omasta työstä ja opiskelusta: ME/CFS:ää sairastavien arvio oli perusterveisiin verrattuna huomattavasti heikompi sekä ennen koronapoikkeustilaa että sen aikana (taulukko 2).

ME/CFS:ää sairastavista kolme neljäsosaa koki kotitalouden menojen kattamisen viimeisen 30 päivän aikana melko tai erittäin hankalaksi, kun taas terveillä vastaajilla oli huomattavasti vähemmän hankaluuksia kattaa menoja (taulukko 3). ME/CFS:ää sairastavista kuusi mainitsi olevansa palkkatyössä (säännöllisessä tai osa-aikaisessa työssä tai yrittäjänä). Perusterveistä työssäkäyvien osuus oli 108, eli yli puolet vastaajista.

Taulukko 3. Kotitalouden menojen kattaminen ja kokemus hyvä- ja huono-osaisuudesta

	Perusterveet (n=186)		ME/CFS-tauti (n=20)	
	n	%	n	%
Kotitalouden menojen kattaminen viimeisen 30 vrk aikana				
Erittäin hankalaa/Hankalaa	17	9	9	45
Melko hankalaa	22	12	6	30
Melko helppoa	44	23	0	0
Erittäin helppoa/Helppoa	104	56	5	25
Kokemus hyvä- ja huono-osaisuudesta				
(Erittäin) huono-osainen	27	14	16	73
(Erittäin) hyväosainen	166	89	6	27

Avovastausten perusteella poikkeustila on vaikuttanut taloudelliseen tilanteeseen siten, että moni ME/CFS:ää sairastavista oli kevään aikana menettänyt tuloja tai tulonlähteitä esimerkiksi työkeikkojen peruunnuttua. Vastaajista yhden oli pitänyt auttaa taloudellisesti omia aikuisia lapsiaan, ja toinen oli joutunut käymään yksityisellä lääkärillä, kun julkisia palveluita supistettiin viruksen leviämisen ehkäisemiseksi. Haastattelujen perusteella poikkeustila on lisännyt taloudellista epävarmuutta.

”Koko ajan on kamppailua selvitä taloudellisesti, tulevat lomautukset vaikeuttavat arkea vielä lisää ja pelottaa että missä määrin, kun sitä ei vielä tiedetä.”

Yksi haastateltavista kertoi, kuinka poikkeustilan aikaan rahatilanne oli ollut pinnalla ME/CFS-vertaistukiryhmän keskusteluissa. Osatyökyvyttömänä työllistyminen oli jo ennen poikkeustilaa ollut hyvin haastavaa. Toinen haastateltava kuvasi, kuinka pienemmiltä paikkakunnilta oli vaikea löytää omaa ammatillista kokemusta vastaavaa työtä, jota voisi sairauden takia tehdä osa-aikaisesti. Koronatilanteen jatkuessa pelättiin työllistymisen vaikeutuvan entisestään.

“Kun ei pääse sairauspäivärahalle, kuntoutukseen, kuntoutustuelle tai eläkkeelle ja pitäis vaan kuulemma pyrkiä töihin, mutta ei tässä poikkeustilassa pääse töihin. Et sitä ollaan sit puun ja kuoren välissä.”

Poikkeustilan myötä lisääntynyt taloudellinen ahdinko korostui erityisesti yhdessä haastattelussa. Haastateltavan kuntouttava työjakso oli päättynyt koronan takia ja hänellä oli vaikeuksia sosiaalietuuksien saamisessa, esimerkiksi palkkatukeen vaikutti tehdyt pätkätyöt ja tuki jäi hyvin pieneksi. Yleensä sosiaalietuuksien hakeminen osoittautui haastavaksi. Pienikin henkinen tai fyysinen kuormitus, kuten stressi ja epävarmuus, kostautui väsymyksenä ja muina terveysvaivoina.

”Yritetään tukea toisiamme, mutta ei henkisellä tuella voi syödä. Kun ei oo enää mitään millä ostaa mitään ja kämppä uhkaa mennä alta ja voimat on ihan lopussa, et ei pääse henkilö enää sängystä, niin ei siinä enää hirveästi huumoria meinaa löytyä. Me ollaan aika pohjamudissa nyt. Kyllä mä uskon, et mennään tipun askelin eteenpäin, mutta pelkään, kuinka moni meistä joutuu tässä olemaan ilman mitään toimeentulotukea ja et meidät jätetään täysin tyhjän päälle. Kun moni on ollut rahatta ihan kuukausitolkulla, niin mä pelkään itsemurhatilastojen nousua.”

Jotain positiivistakin: tukea ja selviytymiskeinoja elämäntilanteisiin

Haastatteluissa mainittiin, että krooniseen väsymysoireyhtymään liittyvät asiat olivat esillä mediassa kevään aikana, esimerkiksi Helsingin Sanomissa. Taudista uutisointia pidettiin positiivisena ja yhden haastateltavan mukaan yhteys koronaan parantaisi taudin tunnettavuutta ja tätä kautta sairastavien oikeuksia.

“CFS on ristiriitaisesti ymmärretty tauti. Lähipiirissäni ei ole ketään, joka sitä sairastaisi tai ymmärtäisi kunnolla mitä se on... Että saisi ihmisten tietoon, et se on muutakin kuin sängyn pohjalla nukkumista. Olisi hyvä, että kunnan työkkäriin, Kelan, vakuutusyhtiöiden tasolle sais ymmärrettäväksi. Helpottais tosi paljon sen yhteisymmärryksen ja mulla toimeentulon kanssa. Ei tarttis tapella lääkärintodistusten kanssa.”

Poikkeava kevät mahdollisti myös uusia asioita. Poikkeustilan aikaan lukuisiin toimintoihin pystyi osallistumaan kotoa käsin, joka helpotti potilaiden arkea. Kyselyn avointen vastausten perusteella saavutettavat verkkokurssit ja -palvelut paransivat vastaajien elämänlaatua.

”Pääsen nyt osallistumaan kauan kaipaamilleni taidekursseille verkossa, mihin toimintakykyni ei riittäisi livenä. Kela mahdollisesti korvaa osan kokonaan etäterapiana järjestetystä terapiasta, jonka joutuisin maksamaan kokonaan itse ilman koronaa. En pääse terveyssyistä osallistumaan terapiaan livenä.”

Poikkeustilan aikaan matalan kynnyksen apu osoittautui todella suureksi. Kaksi haastateltavista antoi paljon kiitosta tukiperheille, jotka ottivat lapset ylimääräisiksi viikonlopuiksi. Tämä antoi potilaille pienen hengähdystauon.

“Oman paikkakunnan sosiaalitoimistolle iso hatunnosto, kun saatiin poikkeustilan ajaksi perhetukea kotia. Tulivat leikittämään [lapsia] pari kertaa viikossa. Sen pari tuntia kun on saanut vetää henkeä, niin kyllä se on ollut se apu ja henkireikä.”

Toisaalta verkkokyselyn avointen vastausten perusteella poikkeustila ei vaikuttanut kaikkien ME/CFS:ää sairastavien arkeen. Koronakevään aikana oli enemmän omaa rauhaa, helpompi keskittyä omaan onnellisuuteen ja tehdä asioita, joille ei ole aiemmin ollut aikaa. Yksi haastateltavista kertoi, kuinka maaseudulla oli helppo viettää korona-aikaa: haastateltava perheineen pystyi liikkumaan vapaasti pelloilla ja tuottamaan osan ruoastaan itse. Omavaraisuus ja luonto toivat turvaa. Yleensä ottaen tärkeäksi voimaa antavaksi tekijäksi osoittautui se, että perheen kanssa pystyi viettämään aikaa uudella tavalla.

Johtopäätökset ja pohdinta

Kyselyvastausten ja haastatteluiden perusteella arkea olennaisesti hankaloittavaa ME/CFS-tautia sairastavat olivat joutuneet koetukselle koronapandemian takia. Poikkeuskevät oli vaikuttanut vastaajien elämän eri osa-alueisiin ja arkeen. Aiemman tutkimuksen ja tämän kyselyn muiden tulosten (Pitkänen et al. 2020) perusteella poikkeustila koetteli erityisesti jo mielenterveysongelmista (McCracken et al. 2020) tai muuten terveysongelmista kärsiviä (Ng et al. 2020; Salari et al. 2020).

Suurista toimintakyvyn vaikeuksista kärsivät ME/CFS-potilaat muodostivat aineiston perusterveisiin verrattuna terveydellisistä ja taloudellisista syistä haavoittuvassa asemassa olevan ryhmän koronapandemian aiheuttaman poikkeustilan aikaan. Suurin osa verkkokyselyyn itsensä ME/CFS:ää sairastaviksi merkinneistä koki kuuluvansa myös koronariskiryhmään. Haastattelujen perusteella huoli ja epävarmuus koettelivat jaksamista. Terveyshuolien lisäksi myös sosiaalisista suhteista ja arjen askareista selviytyminen vaikeutui keväällä.

Vastaajien arviot elämän eri osa-alueilla vahvistivat aiempia tuloksia potilasryhmän arjen vaikeuksista. Kati Ahonen ja Arno Aranko (2019) kuvailevat blogissaan ME/CFS:ää sairastavien elävän muihin verrattuna ikään kuin eri taajuudella oireista johtuvien kehon toimintojen poikkeamien sekä osallistumis- ja suoritusrajoitteiden seurauksena. Tämä oli havaittavissa myös haastatteluiden ja kyselyvastausten perusteella. Omien arviointiensä mukaan ME/CFS:ää sairastavat kokivat enemmän huono-osaisuutta kuin aineiston perusterveet vastaajat.

Poikkeusolot vaikuttivat korostuneesti ME/CFS:ää sairastavien vastaajien työtilanteeseen ja toimeentuloon. Tukien piiriin oli vaikea päästä tai saada osa-aikaisesti suoritettavaa työtä. Taudin



kuvaan kuuluu, että pienikin henkinen tai fyysinen kuormitus rasittaa pitkäkestoisesti (Lumio 2020). Haastattelut vahvistivat epävarmuuden lisääntyneen ja arjen hankaloitumisen poikkeustilassa. Kuormitusta voi lisätä entisestään se, että vakavista kroonisista oireista kärsivät ja työkyvyttömäksi itsensä kokevat veloitetaan toimimaan työkykyisen tavoin (Ahonen & Aranko 2019).

Kyselyyn osallistuneet ME/CFS:ää sairastavat olivat selvinneet poikkeavasta arjesta läheisten ja tukipalveluiden avulla. Suhteet perheeseen, lapset ja puoliso olivat tärkeitä voimaa antavia tekijöitä. Poikkeusolojen aikana tarjotut digipalvelut mahdollistivat myös kursseille osallistumisen kotoa, mikä olisi muuten ollut haastavaa petipotilaalle. Vertaistuen merkitys korostuu epävarmoissa tilanteissa (Umucu & Lee 2020) ja potilaat olivat löytäneet toisensa esimerkiksi Facebookin kautta.

ME/CFS:ää sairastavat toivovat, että viranomaiset ymmärtäisivät taudin luonteen. Tilanne voi pian muuttua, sillä Lääkäriseura Duodecimin asettama asiantuntijaryhmä laatii parhaillaan Hyvä käytäntö -suositusta (Lumio 2020). Potilaiden, tutkijoiden, klinikoiden ja lääketieteen ammattilaisten välinen yhteistyö voi osoittautua tehokkaaksi tavaksi parantaa käsitteellistä ymmärrystä taudin luonteesta (Byrne 2020). Esimerkiksi Suomeen on ehdotettu perustettavaksi osaamiskeskuksia, joissa lääkäri, psykiatri ja psykologi voisivat tehdä yhteistyössä diagnoosin (Ruuskanen & Salokangas 2015).

Oppia voisi ottaa myös naapurimaista, joissa on tutkittu enemmän kroonista väsymysoireyhtymää ja kokeiltu yhdistelmähoitoja. Esimerkiksi Norjaan perustettiin vuonna 2012 monialainen tutkimusryhmä, johon kuuluu niin infektio- ja lääketieteen, reumatologian, mikrobiologian, psykologian ja toimintaterapian asiantuntijoita. Tutkimusryhmä tutkii sekä biologisia että psykososiaalisia taudintekijöitä ja niiden välisiä mahdollisia assosiaatioita. Tämän lisäksi he pyrkivät parantamaan tietoutta taudin mekanismeista, diagnoosista, menetelmien testauksesta, psykososiaalisista tekijöistä, potilaiden elämänlaadusta ja selviytymisestä sekä sairauden kulusta ja toimenpiteiden vaikutuksista (Oslo University Hospital 2020).

Haastateltavat arvioivat, että koronaviruspandemia voi lisätä maailmanlaajuista kiinnostusta ME/CFS:n tutkimusta kohtaan. Ruotsissa ME/CFS-tutkimusryhmä on kerännyt koronaviruspotilailta aineistoa, joka voisi mahdollisesti tuoda uutta tietoa kroonisesta väsymysoireyhtymästä (Björkman 2020).

Kuten koronatautiin, myös ME/CFS:ään voi sairastua iästä, sukupuolesta tai taustasta riippumatta. Trooppisen lääketieteen professori Paul Garner (2020) huomauttaa blogissaan, että on paljon ihmisiä, joilla pitkä toipuminen ei ole vaihtoehto kuten vähemmistöt, yksinhuoltajat ja nollatuntisopimuksilla työskentelevät. Esimerkiksi Englannissa on tutkittu, että etnisyys vaikuttaa pitkälti potilaan mahdollisuuksiin hakeutua ja saada hoitoja (Bhui et al. 2011). Myös Yhdysvalloissa on nostettu esiin taudin luokkajakoisuus (Ducharme 2020).

Tulosten yleistettävyyttä rajoittaa aineiston koko. Tutkimusta on pidettävä laadullisena. Pienen vastaajamäärän kautta oli kuitenkin mahdollista tavoittaa ja tarkastella ilmiön erityispiirteitä. Tulevaisuudessa tarvitaan CFS/ME tautia sairastavien kokemuksista ja avun tarpeista järjestelmällistä tutkimusta, jolla lisätään taudin tunnettavuutta. Näin voitaisiin parantaa taudin kanssa elävien arkea

sekä oikeuksia hoitoon ja sosiaalietuuksiin. Keväällä 2020 tehty kartoitus vahvistaa, että ME/CFS on edelleen Suomessa ristiriitaisesti ymmärretty tauti.

Kiitos

Kyselyä verkostoissaan levittäneille järjestöille, tutkimukseen osallistuneille sekä Kati Ahoselle kommentoinnista. Arjen toimintakyky -hanke on A-klinikkasäätiön koordinoima ja osa Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen rahoittamaa Toimintakyky kuntoon -avustusohjelmaa (2017–2020).

Kirjoittajat

Alix Helfer, YTM, tutkija, A-klinikkasäätiö, Arjen toimintakyky -hanke: alix.helfer@a-klinikka.fi

Tuuli Pitkänen, FT, dosentti, tutkimuspäällikkö, Nuorisotutkimusseura:
tuuli.pitkanen@nuorisotutkimus.fi

Avainsanat: Krooninen väsymysoireyhtymä, ME/CFS, koronapoikkeustila, koronapandemia, elämäntilanne, PARADISE24fin, toimintakyky

ISSN: 2343-3876

Copyright: © Helfer & Pitkänen. Julkaisu on vapaasti käytettävissä ja levitettävissä, kunhan kirjoittajat ja alkuperäinen lähde mainitaan.

Lähteet

Ahonen, K. & Aranko, A. (2019): [Kroonista väsymysoireyhtymää \(ME/CFS\) sairastavilla vaikeuksia toimintakyvyssä ja toimeentulossa](#). Tietopuu: Katsauksia Ja Näkökulmia. (viitattu 16.9.2020).

Institute of Medicine. (2015): [Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness](#). Washington (DC): National Academies Press (US); 2015 Feb 10. PMID: 25695122. (viitattu 13.9.2020).

Bhui, K. S., Dinos, S., Ashby, D., Nazroo, J., Wessely, S., & White, P. D. (2011): Chronic fatigue syndrome in an ethnically diverse population: The influence of psychosocial adversity and physical inactivity. BMC Medicine, 9. DOI: <https://doi.org/10.1186/1741-7015-9-26>

Björkman, A. (2020): [Covid-19 kan ge viktig information till ME-forskningen](#). Uppsala Universitet. (viitattu 16.11.2020).

Byrne E. A. (2020): Striking the balance with epistemic injustice in healthcare: the case of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 23 (3), 371–379. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11019-020-09945-4>

Carfi, A., Bernabei, R., & Landi, F. (2020): Persistent Symptoms in Patients after Acute COVID-19. In *JAMA - Journal of the American Medical Association*. 324(6):603–605. DOI: <https://doi.org/10.1001/jama.2020.12603>

Carruthers, B. M., & van de Sande, M. I. (2003): [Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners](#). (viitattu 6.10.2020).

Center for Disease Control and Prevention. (2020): [CDC Team Takes ME/CFS Around the World](#). (viitattu 10.10.2020).

Coetzee, N., Maree, D. J. F., & Smit, B. N. (2019): the relationship between chronic fatigue syndrome, burnout, job satisfaction, social support and age among academics at a tertiary institution. *International Journal of Occupational Medicine and Environmental Health*, 32 (1), 75–85. DOI: <https://doi.org/10.13075/ijomeh.1896.01274>

Crist, C. (2020): [Chronic Fatigue May Be Long-term Effect of COVID-19](#). *Medscape Medical News*, Aug 10. (viitattu 1.11.2020).

Ducharme, J. (2020): [Have We Been Thinking About Long-Haul Coronavirus All Wrong?](#) *Time*. (viitattu 11.9.2020).

Eskola, J. & Suoranta, J. (2014): Johdatus laadulliseen tutkimukseen (10 p.). Tampere: Vastapaino.

Garner, P. (2020): [Covid-19 at 14 weeks—phantom speed cameras, unknown limits, and harsh penalties](#). *The BMJ Opinion*. (viitattu 19.10.2020).

John Hopkins Coronavirus Resource Center. (2020): [World Map](#). (viitattu 19.9.2020).

Komaroff, A. L. (2019): Advances in understanding the pathophysiology of chronic fatigue syndrome. *Journal of the American Medical Association* 322(6):499–500. DOI: <https://doi.org/10.1001/jama.2019.8312>

Liira, H. (2019): [Kroonisessa väsymysoireyhtymässä samoja piirteitä kuin talviuunessa?](#) *Lääkärilehti*. (viitattu 19.9.2020).

Lim, E. J., Ahn, Y. C., Jang, E. S., Lee, S. W., Lee, S. H., & Son, C. G. (2020): Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). *Journal of Translational Medicine* 18(1):100. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12967-020-02269-0>

Lumio, J. (2020): [Krooninen väsymysoireyhtymä \(CFS, ME\)](#). *Lääkärikirja Duodecim*. (viitattu 19.9.2020).

McCracken, L. M., Badinlou, F., Buhrman, M., & Brocki, K. C. (2020): Psychological impact of COVID-19 in the Swedish population: Depression, anxiety, and insomnia and their associations to risk and vulnerability factors. *European Psychiatry*, 63(1):1-30. DOI: <https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2020.81>

Melvin, R. (1986): [The Clinical Features of Myalgic Encephalomyelitis](#). (viitattu 19.10.2020).

Moisio, S. (2020): State power and the COVID-19 pandemic: the case of Finland. *Eurasian Geography and Economics*. 61(4-5). DOI: <https://doi.org/10.1080/15387216.2020.1782241>

Ng, D. W. L., Chan, F. H. F., Barry, T. J., Lam, C., Chong, C. Y., Kok, H. C. S., Liao, Q., Fielding, R., & Lam, W. W. T. (2020): Psychological distress during the 2019 Coronavirus Disease (COVID-19) pandemic among cancer survivors and healthy controls. *Psycho-Oncology*, 29(9). DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.5437>

Helsingin Sanomat. (2020). [Osa koronapotilaista kärsii kuukausia kestävästä väsymystilasta – Tutkijat haluavat selvittää nyt, mistä on kyse](#). (viitattu 19.11.2020).

Oslo University Hospital. (2020). [ME/CFS Centre](#). (viitattu 9.10.2020).

Pitkänen, T., Helfer, A., Laine, R. & Uusimäki, V. (2020): [Poikkeustila on lisännyt huolia ja yksinäisyyttä](#). *Tiimi 4/2020*: 26–27.

Ruuskanen, O. & Salokangas, R. K. R. (2015): [Uusi nimi ja uudet kriteerit vakavalle sairaudelle – Krooninen väsymysoireyhtymä](#). *Duodecim*, 1532–4. (viitattu 17.10.2020).

Salari, N., Hosseinian-Far, A., Jalali, R., Vaisi-Raygani, A., Rasoulpoor, S., Mohammadi, M., Rasoulpoor, S. & Khaledi-Paveh, B. (2020): Prevalence of stress, anxiety, depression among the general population during the COVID-19 pandemic: A systematic review and meta-analysis. In *Globalization and Health* 16 (57). DOI: <https://doi.org/10.1186/s12992-020-00589-w>

THL (2020): [Koronavirusepidemia on pysynyt rauhallisena elokuussa](#). (viitattu 9.10.2020).

Tucker, M. E. (2020): [Research Examines Links Between “Long COVID” and ME/CFS](#). *Medscape Medical News*. (viitattu 19.11.2020).

Umucu, E., & Lee, B. (2020): Examining the Impact of COVID-19 on Stress and Coping Strategies in Individuals With Disabilities and Chronic Conditions. *Rehabilitation Psychology*. 65(3), 193-198. DOI: <https://doi.org/10.1037/rep0000328>