



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

KROONINEN VÄSYMYSOIREYHTYMÄ

Kirjallisuuskatsaus

Minna Salomäki

Opinnäytetyö
Maaliskuu 2017
Hoitotyön koulutusohjelma



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitajakoulutus

SALOMÄKI MINNA:
Krooninen väsymysoireyhtymä
Kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö 29 sivua
Maaliskuu 2017

Kroonista väsymysoireyhtymää sairastaa maailmanlaajuisesti arviolta 0,2 prosenttia ihmisistä. Vaikka krooninen väsymysoireyhtymä voi heikentää sairastuneen terveydentilaa merkittävästi ja vaikuttaa päivittäiseen elämään, vain harva sairaanhoitaja on riittävässä määrin tietoinen sairaudesta. Tiedon puute heikentää sairaanhoitajan mahdollisuuksia vastata kroonista väsymysoireyhtymää sairastavan potilaan hoidon tarpeeseen ja hoitaa häntä tuloksekkaasti.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli koota selkeään ja tiivistettyyn muotoon ajankohtaista ja luotettavaa tietoa kroonisesta väsymysoireyhtymästä sekä perehtyä sairaanhoitajan toimenkuvaan krooniseen väsymysoireyhtymään sairastuneen potilaan hoidon toteuttajana. Opinnäytetyön tavoitteena oli antaa hoitotyön nykyisille ja tuleville ammattilaisille valmiuksia tunnistaa ja kohdata kroonista väsymysoireyhtymää sairastava potilas. Opinnäytetyöhön kerättyä tietoa voivat hyödyntää niin sairaanhoitajat, terveydenhuollon opiskelijat kuin myös krooniseen väsymysoireyhtymään sairastuneet. Työ toteutettiin kirjallisuuskatsauksena. Aineisto analysoitiin soveltaen sisällönanalyysiä.

Kirjallisuuskatsauksen perusteella kroonisen väsymysoireyhtymän oirekuva on hyvin moninainen. Sairauden diagnosointi on vaikeaa, sillä konkreettiset löydökset puuttuvat. Diagnosointi perustuukin potilaan taustatietoihin ja muiden syiden poissulkuun. Suurin osa sairastuneista kärsii selittämättömästä väsymyksestä, joka voi olla pahimmillaan lähes täysin invalidisoiva. Lisäksi sairauden oireita voivat olla muun muassa nivel- ja lihassäryt, neurokognitiivisen oireet ja unihäiriöt. Kroonisen väsymysoireyhtymän syntyyn johtavat tekijät eivät ole tiedossa. Luultavasti sairauden syntyyn vaikuttaa moni eri tekijä sairastuneesta riippuen. Tutkimusten mukaan mahdollisia sairauteen vaikuttavia tekijöitä ovat muun muassa stressi ja alentunut stressinsietokyky, immunitaettihäiriö, mitokondrioiden toimintahäiriö ja hermoston tulehdus. Krooninen väsymysoireyhtymä on yleensä koko elämän kestävä sairaus, johon ei ole olemassa parantavaa hoitoa. Sairauden pääasialliset hoitomuodot ovat erilaiset liikuntaterapiat, psykoterapia ja näiden yhdistelmät.

Sairaanhoitajan toimenkuvaan kroonisen väsymysoireyhtymän hoidossa kuuluu potilaan kuunteleminen, tukeminen ja tiedon jakaminen. Potilaan omakohtaisten kokemusten kuunteleminen auttaa sairaanhoitajaa ymmärtämään sairauden vaikutuksia potilaan elämään. Sairaanhoitajan tulee huomioida potilaan tarpeet ja etsiä potilaan kanssa yhdessä keinoja sairauden kanssa selviytymiseen. Tiedon jakaminen sairaudesta, hoitomahdollisuuksista ja kolmannen sektorin yhdistysten tukipalveluista on ensiarvoisen tärkeää.

Asiasanat: krooninen väsymysoireyhtymä, pitkäaikainen väsymys, liikunnan jälkeinen väsymys

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care
Nursing

MINNA SALOMÄKI:
Chronic fatigue syndrome
Literature review

Bachelor's thesis 29 pages
May 2017

Despite the debilitating effect for the patient's daily life, chronic fatigue syndrome is not familiar enough among nurses. A lack of awareness of the illness among nurses can impair opportunities to meet the needs and take care of patients suffering from chronic fatigue syndrome.

The purpose of this study was to gather topical and reliable information about chronic fatigue syndrome to a condensed form. Information can be utilized by nurses, nursing students as well as patients. The goal of the study was to give for nurses and nursing students more abilities for recognizing and meet chronic fatigue syndrome patient. Furthermore, nurse's role in the care of patients with chronic fatigue syndrome was familiarised. The methodology of the thesis was a review.

Chronic fatigue syndrome is heterogenous in nature. Symptoms of the disease are severe, even disabling unexplained fatigue, neurocognitive disorders and sleep disturbance, amongst other things. Chronic fatigue syndrome has unknown aetiology. Research studies have demonstrated possible reasons as stress and dysfunctional stress regulatory system, immune dysfunction, mitochondrial dysfunction and neuroinflammation. There is no cure for chronic fatigue syndrome that is commonly lifelong disease. The main treatment approaches are exercise therapies, psychotherapy and combinations of those.

Nurses have a key role in the treatment of patient. Active listening is important because patient's own story helps in understanding how the condition affects everyday life. Nurse provide support for patient to cope with and manage the condition. Nurse should also provide information about condition, management options and organizations giving peer support.

Key words: chronic fatigue syndrome, fatigue, post -exertional malaise

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TARKOITUS JA TAVOITE.....	6
3	AINEISTON VALINTA.....	7
3.1	Lähdetutkimusten valintakriteerit.....	7
4	KROONINEN VÄSYMYSOIREYHTYMÄ.....	9
4.1	Tausta.....	9
4.2	Etiologia.....	10
4.3	Oireet.....	10
4.4	Diagnosointi.....	11
4.5	Patofysiologia.....	12
5	KROONISEN VÄSYMYSOIREYHTYMÄN HOITO.....	16
5.1	Hoidon haasteet ja onnistumisen edellytykset.....	16
5.2	Lääkehoito.....	16
5.3	Terapiat.....	17
5.3.1	Psykologiset terapiamuodot.....	17
5.3.2	Liikuntaterapiat.....	19
5.3.3	Muut terapiamuodot.....	20
6	SAIRAAHOITAJA HOIDON TOTEUTTAJANA.....	21
7	EETTINEN POHDINTA.....	24
	LÄHTEET.....	25

1 JOHDANTO

Krooninen väsymysoireyhtymä (chronic fatigue syndrome, CFS) on sairaus, jota sairastaa noin 0.2 prosenttia väestöstä (Nacul ym, 2011b, 12). Sairauden hallitsevin oire on invalisoiva väsymys, joka alkaa äkillisesti tai lyhyen ajan kuluessa. Väsymyksen lisäksi sairauteen voi liittyä muun muassa flunssan kaltaisia oireita, nivelsärkyä, päänsärkyä, uni-häiriöitä, kognitiivisia muutoksia ja masennusta. (Jason ym. 2014, 45–46.) Oireiden johdosta krooniseen väsymysoireyhtymään sairastuneella voi olla vaikeuksia selvitä päivittäisistä toiminnoista. Oirekuva voi vaihdella lievästä hyvin vakavaan. Pahimmillaan oireyhtymän johdosta liikkuminen voi rajoittua kotioloihin tai sairastava voi olla jopa vuodepotilas. (Arrol & Senior 2008, 455–456; Nacul ym. 2011a, 5–8.)

Sairaanhoitaja on keskeisessä roolissa kroonista väsymysoireyhtymää sairastavan hoidossa. Koska sairauden diagnosointi perustuu muiden sairauksien poissulkuun, voi diagnosoiminen kestää pitkään ja potilas joutuu tällöin sietämään epätietoutta. Potilaan kuunteleminen ja tukeminen ovat olennainen osa hoitotyötä jo sairauden diagnosointivaiheesta alkaen. Kroonista väsymysoireyhtymää sairastavan hoitotyössä on tärkeää, että potilas kokee tulevansa kuulluksi ja hänen kokemustaan sairaudestaan ei vähätellä. Henkilökunnan suhtautumisella potilaaseen on vaikutusta myös potilaan hoidon onnistumiseen. (Horton ym. 2010, 9–10; Burns, Bennett & McGough 2012, 54.)

Vaikka krooninen väsymysoireyhtymä on ollut diagnoosiluettelossa jo vuodesta 1969, on tästä taudista saatavilla vain niukasti suomenkielistä tieteelliseen tutkimukseen perustuvaa tietoa. Lisäksi saatavilla oleva tieto on pääosin hajanaista, mikä vaikeuttaa merkittävästi tiedon etsintää. Tähän opinnäytetyöhön koottu tieto kroonisen väsymysoireyhtymän ominaispiirteistä, hoitomenetelmistä ja sairaanhoitajan roolista hoidossa auttaa sairaanhoitajaa kohtaamaan kroonista väsymysoireyhtymää sairastava potilas niin, että hän saa parasta mahdollista hoitoa, emotionaalista ja tiedollista tukea, sekä ohjausta sairautensa alusta asti. Tiedon lisääntyminen auttaa hoitohenkilöstöä suhtautumaan kroonista väsymysoireyhtymää sairastavaan potilaaseen siten, että potilas voi kokea tulevansa kuulluksi ja vakavasti otetuksi. Myös hoitotyön opiskelijat voivat hyödyntää opinnäytetyön tarjoamaa materiaalia kroonisesta väsymysoireyhtymästä opinnoissaan. Lisäksi kroonisen väsymysoireyhtymän kanssa kamppailevat potilaat hyötyvät siitä, että saatavilla on luotettavaa tietoa heidän sairaudestaan.

2 TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on etsiä ajankohtaista ja luotettavaa tietoa kroonisesta väsymysoireyhtymästä, selventää kroonisen väsymysoireyhtymän monimuotoista oirekuvaa ja etiologiaa, sekä kartoittaa taudin hoitomenetelmiä ja hoitokäytäntöjä kirjallisuuskatsauksen avulla. Tämän lisäksi tarkoituksena on perehtyä sairaanhoitajan toimenkuvaan krooniseen väsymysoireyhtymään sairastuneen potilaan hoidon toteuttajana.

Opinnäytetyön tavoitteena on koota selkeään ja tiivistettyyn muotoon tietoa kroonisesta väsymysoireyhtymästä. Tavoitteena on tuotetun kirjallisuuskatsauksen avulla lisätä sairaanhoitajien, terveydenhuollon opiskelijoiden, sekä kroonista väsymysoireyhtymää sairastavien potilaiden tietoutta kroonisesta väsymysoireyhtymästä ja sen hoidosta. Työn tavoitteena on myös antaa hoitotyön nykyisille ja tuleville ammattilaisille lisää valmiuksia tunnistaa ja kohdata kroonista väsymysoireyhtymää sairastava potilas, sekä tuoda esille keinoja vastata potilaan hoidon tarpeeseen.

3 AINEISTON VALINTA

Tässä opinnäytetyössä käytettiin tutkimusartikkelien hakemiseen kansainvälisiä CINAHL Complete, Pubmed ja Medline -tietokantoja. Kyseiset tietokannat valittiin esihakujen perusteella. Näistä tietokannoista löytyi otsikkojen perusteella tähän kirjallisuuskatsaukseen sopivia tieteellisiä julkaisuja. Tämän lisäksi materiaalina käytettiin tietokannoista valittujen julkaisujen lähdeviitteistä löydettyjä valintakriteerit täyttäviä artikkeleita, asiantuntijoiden kirjoittamia kirjoja, sekä vapaalla haulla toisista tietokannoista löytyneitä artikkeleita.

3.1 Lähdetutkimusten valintakriteerit

Kirjallisuuskatsaus käsittelee yli 18 -vuotiaiden kroonista väsymysoireyhtymää. Kirjallisuuskatsaukseen valittu aineisto rajattiin koskemaan vuonna 2006 ja sen jälkeen julkaistuja tutkimus- ja katsausartikkeleita ja kirjoja, koska kirjallisuuskatsauksessa esitetyn tiedon haluttiin olevan ajantasaista. Yksi vuonna 1994 julkaistu artikkeli otettiin kuitenkin kirjallisuuskatsaukseen mukaan sen sisältämän yhä käytössä olevan diagnoosikriteeristön vuoksi. Aineiston julkaisukieleksi rajattiin suomi ja englanti. Mukaan otettujen tutkimus- ja katsausartikkeleiden tuli olla vertaisarvioituja ja niiden kokoteksti tuli olla saatavilla joko Tampereen ammattikorkeakoulun tai Tampereen yliopiston elektronisissa tietokannoissa.

Artikkelihaut tuottivat yhteensä valtaisan määrän artikkeleita, joista mukaan tähän työhön valittiin osa niistä artikkeleista, jotka olivat opinnäytetyön ja tiedonsaannin kannalta olennaisia. Valinnan ulkopuolelle jäi paljon artikkeleita, jotka sopivat valintakriteereihin, mutta tämän tutkimuksen rajattu laajuus huomioiden niitä ei otettu kirjallisuuskatsaukseen mukaan. Riittävä tiedonsaanti turvattiin tiedonsaannin kannalta tarpeellisella määrällä artikkeleita.

Asiasanat, joiden avulla tutkimus- ja katsausartikkeleita haettiin, olivat chronic fatigue syndrome, nursing, nurse, treatment, medication, diagnosis, rehabilitation ja aetiology. Taulukossa 1 on esitetty eri tietokantoihin tehtyjen hakujen tulosten yhteenvedo.

TAULUKKO 1. Tiedonhaun tulokset. Muut = viittaukset muissa artikkeleissa.

Tietokanta	Otsikon perusteella valitut	Katsaukseen valitut
Medline	189	4
Pubmed	354	23
Cinahl	147	10
kirjat		3
muut		14

4 KROONINEN VÄSYMYSOIREYHTYMÄ

4.1 Tausta

Krooninen väsymysoireyhtymä on fyysinen terveydentilaa heikentävä sairaus, jonka pääoire on voimakas väsymystila. Oireyhtymä alkaa tavallisesti nuorella aikuisiällä tai keskiällä, vaikka myös lapset ja iäkkäämmät ihmiset voivat sairastua krooniseen väsymysoireyhtymään (IOM 2015, 31). Naisilla Kroonista väsymysoireyhtymää esiintyy huomattavasti miehiä enemmän (Faro ym. 2014, 74–75). Oireyhtymää esiintyy kaikkialla maailmassa ja kaikissa sosioekonomisissa luokissa. Tarkkaa tietoa kroonisen väsymysoireyhtymän esiintyvyydestä Suomessa ei ole, mutta esimerkiksi Englannissa esiintyvyydeksi on erään tutkimuksen mukaan saatu 0.2 prosenttia. (Nacul ym. 2011b, 12.) Krooninen väsymysoireyhtymä aiheuttaa sitä sairastavalle kyvyttömyyttä selvitä päivittäisistä toiminnoista. Pahimmillaan oireyhtymän johdosta liikkuminen voi rajoittua kotioloihin tai sairastava voi olla jopa vuodepotilas. Oireet voivat kestää vuosia, eikä terveys ja toimintakyky välttämättä koskaan palaa ennalleen. (Arrol & Senior 2008, 455–456; Nacul ym. 2011a, 5–8; Brown ym. 2012, 1032–1034.)

Kroonisesta väsymysoireyhtymästä on Suomessa käytetty myös nimitystä pitkäaikainen väsymysoireyhtymä. Lisäksi myalginen enkefalopatia ja myalginen enkefalomeyliitti ovat käytännössä kroonisen väsymysoireyhtymän synonyymejä. Oireyhtymän nimi on puhuttanut paljon niin potilaita kuin lääkäreitäkin. Sitä on kritisoitu leimaavaksi ja tyhjänpäiväiseksi. Potilaiden omien kokemusten mukaan lääkärit eivät aina pidä heidän sairauttaan todellisena vaan vähättelevät oireita esimerkiksi toteamalla, että kaikki kärsivät toisinaan väsymyksestä. Kroonisessa väsymysoireyhtymässä väsymys kuitenkin eroaa normaalista väsymyksestä, mikä ei lainkaan tule oireyhtymän nimestä ilmi. Tämän vuoksi oireyhtymälle on pyritty keksimään paremmin sitä kuvaava nimi. Yhdysvaltain lääketieteellinen Instituutti (Institute of Medicine, IOM) esitti vuonna 2015 sairauden nimeksi systemic exertion intolerance disease (SEID) eli vapaasti suomennettuna systeeminen rasituksensietokyvyn alentuma. Tämä nimi ei kuitenkaan vielä ole käytössä vakiintunut. (IOM 2015, 30)

4.2 Etiologia

Krooninen väsymysoireyhtymä on WHO:n (World Health Organisation) tautiluokituksessa koodilla G93.3 ja kuuluu hermoston sairauksiin. Oireyhtymän etiologia eli syy on kuitenkin edelleen epäselvä. Kroonisen väsymysoireyhtymän syntyyn vaikuttaa todennäköisimmin useat eri osatekijät, jotka yhdistettyinä ihmisten erilaisiin fysiologisiin ja geneettisiin ominaisuuksiin tekevät toisista ihmisistä herkempiä oireyhtymän synnylle.

Monet potilaat ovat raportoineet flunssan kaltaisia oireita juuri ennen väsymysoireiden alkamista. Tämän vuoksi virusinfektioiden mahdollisuutta kroonisen väsymysoireyhtymän synnyssä on tutkittu paljon ja tulosten perusteella herpes- ja enterovirukset voivat olla tässä osatekijöinä. (Bansal ym. 2012 26–27.) Tutkimuksissa on saatu viitteitä kroonisessa väsymysoireyhtymässä ilmenevästä immunitetin toimintahäiriöstä osalla sairastuneista (Brenu ym. 2010, 4–5, Hardcastle ym. 2015, 3–5). Myös stressin on osoitettu olevan yhteydessä krooniseen väsymysoireyhtymään ja pitkäaikaisella stressillä onkin vaikutusta muun muassa edellä mainittuun immunitetin toimintaan. Kroonista väsymysoireyhtymää sairastavat voivat olla myös herkempiä stressin vaikutuksille, sillä heillä on todettu olevan poikkeavuutta stressivasteen säätelyssä (Nater & Heim 2011, 39–40).

Kroonisen väsymysoireyhtymän syntyyn edellä mainittujen lisäksi voi tutkimusten mukaan vaikuttaa muun muassa solujen energian tuotantolaitosten, eli mitokondrioiden toimintahäiriö, hermoston tulehdus, sekä ruuansulatuskanavan tulehdustila ja suoliston läpäisevyyden lisääntyminen (Lakhan & Kirchgessner 2010, 4, 6; Morris & Maes 2014, 21–22; Nakatomi ym. 2014, 947–948).

4.3 Oireet

Krooninen väsymysoireyhtymä on oireiltaan hyvin heterogeeninen sairaus, jolle on ominaista oireiden lisääntyminen joko fyysisen rasituksen tai psyykkisen stressin seurauksena. Lähes kaikilla siitä kärsivillä esiintyy pitkäaikaista voimakasta väsymystä, joka voi ilmetä ilman rasitusta tai se voi ilmentyä vähäisenkin fyysisen rasituksen jälkeen. (Van Ness ym. 2010, 239, 241–242.) Fyysisestä rasituksesta aiheutuvasta väsymyksestä toipuminen kestää epätavallisen pitkään, eikä toipuminen selity huonolla kunnolla (Jason, Zinn

& Zinn 2015, 702). Monet sairastuneista pystyvät ajoittamaan väsymyksen alkamisajan kohdan tarkasti. Usein väsymyksen alkua on edeltänyt stressaava elämänjakso tai infektio. (Comhaire 2010, 2.) Krooniseen väsymysoireyhtymään kuuluva väsymys voi ilmentyä ihmisillä eriasteisena. Joku tuntee itsensä koko ajan erittäin voimattomaksi, jopa vuoteenomaksi, kun taas toisella voimattomuus tulee vasta fyysisen ponnistuksen seurauksena, eikä ole välttämättä invalidisoivaa. (Arrol & Senior 2008, 447–450.)

Väsymyksen lisäksi kroonisen väsymysoireyhtymän yleisimpiä oireita ovat neurokognitiiviset oireet, kuten keskittymis-, muisti- ja havainnointivaikeudet, sekä ei -virkistävä uni (Jason ym. 2014, 7). Potilailla voi myös esiintyä muun muassa flunssa -oireita, päänsärkyä, lihas- ja nivelkipuja, lihasheikkoutta, suolisto -oireita, unettomuutta tai liiallista unentarvetta ja masennusta. (Lakhan & Kirchgessner 2010, 4, 6; Jason ym. 2014, 15–17.) Kroonisen väsymysoireyhtymän oireet voivat pahentua fyysisen rasituksen lisäksi myös psyykkisen ja sosiaalisen stressin myötä (Faulkner & Smith 2008, 183; Van Houdenhove, Kempke & Luyten 2010, 210).

4.4 Diagnosointi

Kroonisen väsymysoireyhtymän diagnosointi on vaikeaa, koska siinä esiintyvät yksittäiset oireet sopivat moniin sairauksiin. Lisäksi fyysiset löydökset ovat yleensä epäspesifisiä ja vaihtelevuus oirekuvissa eri henkilöiden välillä on suurta. Kroonisen oireyhtymän diagnosointiin ei ole olemassa biologisiin merkkiaineisiin tai morfologiaan perustuvia diagnostisia mittareita. Tämä fyysisten löydösten puuttuminen vaikeuttaa kroonisen oireyhtymän diagnosointia ja diagnoosin saaminen kestää tämän vuoksi usein jopa vuosia. (Hannon ym. 2012, 3, 5.)

Kroonisen väsymysoireyhtymän diagnosointi perustuu potilaan kertomien oireiden arviointiin ja klinisiin kriteereihin, joiden avulla yritetään sulkea pois muut fyysiset ja psyykkiset sairaudet, joissa väsymys on pääoireena. Sairauden diagnosointiin on kehitetty yhdeksän samansuuntaisia kriteeristöä. Yhtä lukuun ottamatta kaikissa näissä kriteeristöissä sairauden diagnosointiin vaaditaan pitkäaikainen väsymys, joka ei liity mihinkään potilaalla tiedossa olevaan sairauteen. Tämän lisäksi diagnosointiin kuuluu joukko muita klinisiä löydöksiä tai muita oireita kriteeristöä riippuen. (Haney ym. 2015, 834, 836.) Fu-

kura ym. julkaisivat vuonna 1994 vielä nykyäänkin yleisimmin käytössä olevan kriteeristön kroonisen Väsymysoireyhtymän diagnosointiin. Kriteeristön mukaan diagnosointiin vaaditaan vähintään kuusi kuukautta jatkunut väsymys, joka ei ole ollut potilaalla aiemmin, on vahvasti toimintakykyä rajoittava, eikä johdu liiasta rasituksesta tai lievyty levolle. Tämän lisäksi potilaalla pitää olla vähintään neljä seuraavista oireista: huonontunut lähimuisti tai keskittymiskyky, toistuva kurkkukipu, arat kaulan tai kainaloiden imusolmukkeet, nivelkivut ilman infektiioireita, toistuva päänsärky, lihaskivut, liikunnan jälkeinen huono olo tai uupumus, sekä unihäiriöt. (Fukura ym. 1994, 954–955.)

4.5 Patofysiologia

Kroonisesta väsymysoireyhtymästä kärsivä potilasjoukko on hyvin heterogeeninen niin oireyhtymän mahdollisten syntytekijöiden, kuin oireyhtymässä ilmenevien oireiden osalta. Tutkimusten perusteella kroonisen väsymysoireyhtymän synnyn, oireiden ja niiden pitkittymisen taustalla on arveltu olevan sekä psyykkisiä että biologisia tekijöitä. Nämä kuitenkin liittyvät usein läheisesti toisiinsa. Vaikka kroonista väsymysoireyhtymää on tutkittu jo vuosikymmenien ajan, ei tutkimuksissa ole edelleenkään kyetty varmuudella erottamaan toisistaan oireyhtymässä esiintyvien elimistön eri toimintahäiriöiden syy- ja seuraussuhteita.

Tutkimukset ovat löytäneet viitteitä siitä, että stressitaso on kohonnut kroonista väsymysoireyhtymää sairastavilla ihmisillä. Monilla potilaista on ollut pitkäaikaista psykososiaalista stressiä ennen kroonisen väsymysoireyhtymän oireiden alkamista. (Nater & Heim 2011, 36–38.) Faulker ja Smith tutkivat stressin, kroonisen väsymysoireyhtymän oireiden vakavuuden ja toistuvien ylähengitystie –infektioiden yhteyttä. Tutkimuksen tulosten mukaan kroonisesta väsymysoireyhtymästä kärsivät ihmiset kokivat terveitä ihmisiä selvästi enemmän kroonista stressiä, jonka vaikeustaso oli suorassa yhteydessä sairastettujen ylähengitystie –infektioihin määrään ja kroonisen oireyhtymän oireiden vakavuuteen. Tulosten mukaan koetulla stressillä oli näin ollen merkittävä yhteys kroonisen väsymysoireyhtymän oireiden vakavuuteen, todennäköisesti heikentyneen immuniteetin välittämänä. Pitkäaikainen stressi alentaa immuunijärjestelmän toimintaa altistaen näin infektioille. (Faulkner & Smith 2008, 183–185.) Pitkäaikainen stressi voi myös alentaa elimistön stressinsietokykyä ja häiritä normaaleja elimistön vasteita stressille, mikä voi viedä lopulta elimistön väsymystilaan (Luyten ym. 2011, 22).

Vaikka stressi selvästi on yhteydessä krooniseen väsymysoireyhtymään, on huomioitavaa, etteivät kaikki kroonista väsymysoireyhtymää sairastavat ole kokeneet ennen sairastumistaan stressiä, eivätkä kaikki stressiä kokevat sairastu krooniseen väsymysoireyhtymään. Nater ja Heim mainitsevat katsausartikkelissaan, että useissa tutkimuksissa on saatu viitteitä siitä, että monilla kroonista väsymysoireyhtymää sairastavilla on alhainen arjen stressinsietokyky. Lisäksi heidän elämänhallintamenetelmät ovat puutteelliset ja huonosti eri tilanteisiin sopeutuvat. Tällöin elämässä kohdatut haasteet kuormittavat heitä normaalia enemmän, altistavat stressille ja sitä kautta väsymykselle ja kroonisen väsymysoireyhtymän muille oireille. (Nater & Heim 2011, 39–40.) Parempien stressinhallintakeinojen on osoitettu vähentävän emotionaalista stressiä ja sitä kautta kroonisesta väsymysoireyhtymästä johtuvien oireiden aiheuttamaa taakkaa sairastuneilla (Lattie ym. 2013, 6–7).

Itsekriittinen täydellisyyteen pyrkivä persoonallisuus altistaa kroonisen väsymysoireyhtymän synnylle ja oireiden jatkumiselle vaikuttamalla elimistön stressijärjestelmään ja stressivasteen säätelyyn. Tällaisen persoonallisuuden omaava henkilö myös aktiivisesti luo itse lisää stressiä pyrkimällä aina täydelliseen suoritukseen sekä kokemalla jatkuvaa tyytymättömyyden tunnetta itseensä. Seurauksena tästä voi olla krooninen stressi. Itseensä tyytymätön, täydellisyyteen pyrkivä persoonallisuus pahentaa kroonisen väsymysoireyhtymän oireita, sillä oireyhtymän asettamissa liikunta ym. rajoissa pysyminen on vaikeaa, jopa mahdotonta. (Luyten ym. 2011, 22, 27.)

Lapsuusajan trauma on tärkeä riskitekijä kroonisen väsymysoireyhtymän ilmentymiselle myöhemmin elämässä. Erityisesti lapsuusajan psyykkinen kaltoinkohtelu ja seksuaalinen hyväksikäyttö ovat yhteydessä kroonisen väsymysoireyhtymän lisääntyneeseen ilmentymiseen. (Heim ym. 2006, 1262–1263.) Altistuminen lapsuusajan traumalle lisää kuusinkertaisesti riskiä sairastua krooniseen väsymysoireyhtymään. Lisäksi lapsuuden trauman kokeneilla kroonista väsymysoireyhtymää sairastavilla ihmisillä on havaittu alentunut kortisolin erityis, mikä viittaa varhaisen altistumisen stressille altistavan stressivasteen säätelyjärjestelmän toimintahäiriölle. Kehityksen aikainen stressi näyttääkin olevan tärkeä kroonisen väsymysoireyhtymän patofysiologiaan vaikuttava tekijä. (Heim ym. 2009, 77–79.)

Elimistön stressivasteen säätely on monimutkainen fysiologinen järjestelmä, johon osallistuu keskushermoston lisäksi muun muassa kortisolin eritystä säätelevä hypotalamus-aivolisäke-lisämunuaiskuori – akseli, eli HPA – akseli, sekä noradrenaliinin ja adrenaliinin eritystä niin aivoissa kuin lisämunuaiskuoressa säätelevä autonominen hermosto (Kudielka & Kirschbaum 2007, 7–10). Osalla kroonista väsymysoireyhtymää sairastavista on tutkimuksissa todettu HPA – akselin toimintahäiriö, joka ilmenee normaalia alhaisempaa elimistön kortisolitasona (Van Der Eede ym. 2007, 113). Glukokortikoidit osallistuvat aivoissa muun muassa unen, kognition ja tarkkaavaisuuden säätelyyn. Lisäksi kortisoli säätelee immuunijärjestelmän toimintaa. Näin ollen HPA – akselin toimintahäiriö voi vaikuttaa alentuneen kortisolitason välityksellä moniin elimistön toimintoihin ja mahdollisesti edesauttaa kroonisen väsymysoireyhtymän oireiden ilmenemistä. (Nater & Heim, 2011, 40.)

Fyysinen ja psyykinen stressi lisäävät elimistön reaktiivisten happiradikaalien tuotantoa. Kroonista väsymysoireyhtymää sairastavilla näiden happiradikaalien tuotannon on havaittu olevan normaalia suurempi (Maes ym. 2011, 13–14). Reaktiiviset happiradikaalit reagoivat herkästi solun rakenteiden ja DNA:n kanssa vaurioittaen niitä. Happiradikaalit voivat vaurioittaa myös solujen energialaitoksia eli mitokondrioita. (Crane ym. 2013, 4–5.) Morris ja Maes käsittelevät katsausartikkelissaan muita mahdollisia syitä mitokondrioiden vaurioitumiselle (Morris & Maes 2014, 19–28). Monella krooniseen väsymysoireyhtymään sairastuneista on osoitettu olevan mitokondrioiden toimintahäiriö. Tutkimuksen mukaan mitokondrion toimintahäiriön aste oli suorassa yhteydessä kroonisen väsymysoireyhtymän oireiden vakavuuteen. (Booth, Myhill & McLaren-Howard 2012, 18.) Krooniseen väsymysoireyhtymään on havaittu liittyvän pidentynyt ja korostunut oksidatiivinen stressivaste fyysisen aktiivisuuden seurauksena. Tämän on ajateltu johtavan liikunnan jälkeiseen oireiden pahentumiseen. (Jason ym. 2015, 702.) Energiantuoton häiriintyminen voi johtaa muun muassa lisääntyneeseen maitohapon kertymiseen lihaksiin ja näin ollen alentaa lihaskestävyyttä ja hidastaa lihasten palautumista (Filler ym. 2014, 20–22).

Useat tutkimukset ovat raportoineet kroonisessa väsymysoireyhtymässä ilmenevistä muutoksista immunitietin toiminnassa. Havaitut muutokset immunitettia välittävässä sytokiineissa ja immuunipuolustukseen osallistuvissa soluissa voivat vähentää elimistön immuunipuolustusjärjestelmän toimintaa ja altistaa näin krooniseen infektiolle. (Brenu ym. 2010, 3–4; Hardcastle ym. 2015, 3–5.) Ihmisen puolustusjärjestelmän mahdollista

osallisuutta kroonisen väsymysoireyhtymän synnyssä tukee havainto, että sairauden alkamista edeltää useasti virusinfektio tai flunssan kaltainen tauti. Bansal ym. kokoavat katsausartikkelissaan yhteen tutkimuksia, jotka ovat selvittäneet eri virusten osallisuutta kroonisen väsymysoireyhtymän synnyssä. Tutkimusten mukaan eräät herpesvirukset ja enterovirukset ovat todennäköisimpiä kroonisen väsymysoireyhtymän syntyyn vaikuttavia viruksia. Krooninen virusinfektio voi altistaa kroonisen väsymysoireyhtymän oireille vaurioittamalla immuniteettia tai johtamalla se ylikierroksille, jolloin immuniteetin puolustuskyky heikkenee entisestään. Tämän johdosta elimistö altistuu entistä herkemmin erilaisille infektioille. Sairastetut infektiot lisäksi helposti pitkittyvät immuniteetin toimintahäiriön johdosta. (Bansal ym. 2012, 25–27.) Kroonisen tulehduksen on lisäksi todettu lisäävän happiradikaalien määrää elimistössä, millä voi olla vaikutusta elimistön toiminnalle ja tätä kautta selittää osaltaan virusinfektioiden vaikutusta kroonisen väsymysoireyhtymän syntyyn (Jammes, Steinberg, Guieu & Delliaux 2013, 101–103).

5 KROONISEN VÄSYMYSOIREYHTYMÄN HOITO

5.1 Hoidon haasteet ja onnistumisen edellytykset

Koska kroonisen väsymysoireyhtymän syyt ja oireet ovat hyvin monimuotoiset, on myös käytettyjen hoitomuotojen kirjo laaja kattaen niin immunologiset ja farmakologiset, kuin myös psykologiset ja liikunnalliset hoitomuodot (Collatz, Johnston, Staines & Marshall-Gradisnik 2016, 1265–1270; Poppe, Petrovic, Vogelaers & Crombez 2013, 367-370; White ym. 2012, 825, 830). Oireyhtymän oireiden hoitomuotoina on lisäksi testattu lukuisia vaihtoehtoisen lääketieteen hoitumuotoja (Ng & Yiu 2013, 24–25; Oka ym. 2014, 5–6; Kim ym. 2015, 7–8). Kroonisen oireyhtymän etiologian epäselvyys vaikeuttaa oikean hoidon valintaa. Paras tulos saadaan räätälöimällä kullekin potilaalle yksilöllinen hoito mahdollisen etiologian ja olemassa olevien oireiden perusteella. (Brown 2014, 29–30.) Koska kroonisen väsymysoireyhtymän oireet eivät ole mitattavissa, perustuu hoitojen teho potilaan subjektiiviseen näkemykseen hoidon vaikutuksista oireisiin (Collatz ym. 2016, 1269–1270; Twisk & Maes 2009, 286–287).

Hoidon onnistumisen edellytyksenä on potilaan kuunteleminen ja kokonaisvaltainen huomioiminen (Horton ym. 2010, 9–10). Hoidon haasteena on potilaan motivoiminen hoitoon, sillä oireiden vuoksi potilaan omat fyysiset ja psyykkiset voimavarat voivat olla vähäiset. Mahdollinen kroonisen väsymysoireen kanssa samanaikainen masennus täytyy tunnistaa ja hoitaa. (Burns ym. 2012, 51, 53.)

5.2 Lääkehoito

Kroonisen väsymysoireyhtymän hoitoon ei ole olemassa parantavaa lääkehoitoa. Tutkimuksissa on tutkittu useiden eri lääkeaineiden vaikutuksia kroonisen väsymysoireyhtymän oireiden ilmenemiseen ja niiden voimakkuuteen, mutta tulokset ovat olleet osin ristiriitaisia. Tämä johtuu kroonisen väsymysoireyhtymän heterogeenisestä luonteesta. Koska kroonisen väsymysoireyhtymän syy on monitahoinen, lääkeaineet vaikuttavat ja tehoavat eri ihmisiin eri lailla. Tämän vuoksi monet lääkeaineet lievittävät kroonisen väsymysoireyhtymän oireita vain yksittäistapauksissa. Lisäksi tutkimusten tulosten tul-

kintaa ja lääkkeiden vaikutusten vertailua eri tutkimusten välillä vaikeuttaa se, että kroonisen väsymysoireyhtymän oireiden vakavuuden mittaamiseen ei ole olemassa konkreettisia mittareita, eikä myöskään lääkkeiden vaikutuksia pystytä konkreettisesti mittaamaan. (Collatz ym. 2016, 1269–1270.)

Kroonisen väsymysoireyhtymän oireita ovat tutkimuksissa lievittäneet mm. acetyl-L-carnitiini, suonensisäisesti annettavat vasta-aineet, sekä hydrokortisoni. Oireet näitä käytettäessä ovat lievittyneet vähän tai kohtalaisesti. Tuloksiin pitää kuitenkin suhtautua kriittisesti aikaisemmin mainittujen tutkimustulosten tulkintaan vaikuttavien tekijöiden vuoksi. Esimerkiksi hydrokortisonin vaikutusta kroonisen väsymysoireyhtymän oireisiin on tutkittu useassa tutkimuksessa, mutta kaikissa tutkimuksissa oireiden lievittävää vaikutusta ei ole tullut esille. (Collatz ym. 2016, 1265–1268.)

Huolimatta siitä, että kroonista väsymysoireyhtymää ei pidetä mielenterveyden sairautena, voivat kroonista väsymysoireyhtymää sairastavat hyötyä psykofarmakologisesta hoidosta. Masennuslääkkeiden avulla voidaan helpottaa oireyhtymän oireita vähentämällä tunneperäistä ahdistusta, parantamalla unen saantia, hoitamalla psykiatrisia häiriötiloja, sekä lisäämällä toimintakykyä ja elämänlaatua. (Van Houdenhove ym. 2010, 211.)

Kliinikoille suunnatun kyselyn mukaan käytännön hoitotyössä kroonisen oireyhtymän hoito painottuu oireiden hoitoon potilaskohtaisesti. Kyselyn tulosten mukaan lääkärit kokevat masennuksen ja ahdistuneisuuden hoidossa hyötyä olevan mm. citalopraamista, kun taas fentanyyli helpottaa lihas- ja nivelsärkyä. Osa lääkäreistä suosittelee myös lisäravinteiden, erityisesti B₁₂-vitamiinin, käyttöä kroonisen väsymysoireyhtymän hoidossa. Lääkkeillä voidaan vaikuttaa myös uniongelmiin, kiputiloihin ja vatsantoimintahäiriöihin. (Deftereos, Vernon & Persidis 2016, 44–46.)

5.3 Terapiat

5.3.1 Psykologiset terapiamuodot

Kroonisen väsymysoireyhtymän hoidossa eniten käytetty psykoterapiamuoto on kognitiivinen käyttäytymisterapia. Kognitiivisen käyttäytymisterapian avulla pyritään muutta-

maan sellaisia tunteita, sekä ajatus- ja käyttäytymistapoja, jotka voivat aiheuttaa ja ylläpitää oireita. Levon ja aktiivisuuden oikean tasapainon löytäminen, kuin myös omien rajojensa hyväksyminen ovat kognitiivisen käyttäytymisterapian tavoitteita. (Poppe ym. 2013, 367.) Lisäksi tavoitteena on katkaista negatiivisten ajatusten kehä, jossa pelot ja uskomukset omasta terveydentilasta lisäävät entisestään oireita (Geraghty & Blease 2016, 2–3). Kognitiivisen käyttäytymisterapian avulla on saatu vähennettyä krooniseen väsymysoireyhtymään liittyvää väsymystä, masennusta ja ahdistuneisuutta (Poppe ym. 2013, 370). Brooks, Rimesin ja Chadlerin tekemässä tutkimuksessa tutkimukseen osallistujat oppivat kognitiivisen käyttäytymisterapian avulla hyväksymään väsymisen eri tilanteissa. Tämä johti fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn lisääntymiseen ja väsymisen vähentymiseen. (Brooks, Rimes & Chadler 2011, 413.)

Kognitiivisen käyttäytymisterapian käyttö kroonisen väsymysoireyhtymän hoidossa on kiistanalainen huolimatta siitä, että kognitiivisen käyttäytymisterapian on tutkimuksissa osoitettu vähentävän kroonisen väsymysoireyhtymän oireita. Kognitiivisen käyttäytymisterapian avulla saavutettu oireiden väheneminen on ollut keskimäärin vähäistä, eivätkä läheskään kaikki kroonista oireyhtymää sairastavat ole hyötäneet kognitiivisesta käyttäytymisterapiasta. Lisäksi pitkäaikaisseurannan perusteella kognitiivisen käyttäytymisterapian vaikutukset kroonisen väsymysoireyhtymän hoitoon eivät ole pitemmällä ajanjaksoilla olleet kestäviä. Tutkimusten perusteella näyttää siltä, että kognitiivisesta käyttäytymisterapiasta hyötyvät todennäköisesti eniten he, joilla on kroonisen väsymysoireyhtymän rinnalla mielenterveydellisiä ongelmia. (Geraghty & Blease 2016, 4, 8.)

Kroonisen väsymysoireyhtymän hoidossa on tutkittu myös muita psykologisia hoitomuotoja ja näiden yhdistelmiä, joskin näiden osuus tutkimuksissa on huomattavasti kognitiivista käyttäytymisterapiaa pienempi. Tutkimuksen mukaan psykologinen joustavuus lisääntyi ja elämänlaatu parani kuuden viikon hoito-ohjelmalla, joka oli suunniteltu elämäntilanteen hallinnan ja elämänlaadun parantamiseksi. Hoito -ohjelmassa yhdistettiin kognitiivista käyttäytymisterapiaa, asteittaista liikuntaterapiaa, tavoitteiden asettelua, rentoutumistekniikoita, kommunikaatiotaitoja ja tietoisuuden lisäämistä, sekä lääkehoito. (Densham, Williams, Johnson & Turner-Cobb 2016, 43, 45.) Toisessa tutkimuksessa viikoittaisen sosiaalisen tuen ja avun järjestäminen kotiin lievitti väsymyksen tunnetta ja lisäsi elinvoimaisuutta, vaikka fyysiseen toimintakykyyn ja stressiin kotiavulla ei ollutkaan vaikutusta. Vaikutuksen arveltiin välittyvän ylläpitämiseltä välttymisen kautta. (Jason ym. 2010, 5–6.)

5.3.2 Liikuntaterapiat

Liikuntaterapia on kognitiivisen psykoterapian ohella käytetyin kroonisen väsymysoireyhtymän hoitomuoto. Kroonisen väsymysoireyhtymän hoidossa kaksi eniten käytettyä liikuntaterapian muotoa ovat asteittainen liikuntaterapia ja itse tahdistettu liikuntaterapia. Terapian tavoitteena on helpottaa kroonisen väsymysoireyhtymän oireita. Liikuntaterapian on useassa tutkimuksessa osoitettu parantavan psyykkistä toimintakykyä, unen laatua, sekä yleisesti terveyttä. Liikuntaterapiassa suunnitellaan kullekin osallistujalle hoito-ohjelma, jossa määritellään fyysisen aktiivisuuden laatu ja määrä. Larun, Odgaard-Jensen, Price ja Brurberg käsittelivät systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessaan kahdeksaa tutkimusta, joissa käytetyt liikuntamäärät olivat tutkimuksesta riippuen kolmesta viiteen kertaa viikossa, 5-15 minuuttia kerralla. Suurimmassa osassa tutkimuksia liikuntamuotoina olivat uinti, kävely, tanssi, pyöräily tai jonkin muu aerobinen liikuntamuoto. (Larun, Odgaard-Jensen, Price & Brurberg 2016, 248–249, 251.)

Asteittaisessa liikuntaterapiassa liikuntaan käytettävää aikaa, sekä liikunnan intensiteettiä lisätään vähän kerrallaan. Taustalla on ajatus siitä, että fyysinen liikkumattomuus saa aikaan fysiologisia muutoksia, jotka pahentavat kroonisen väsymysoireyhtymän oireita. Pyrkimyksenä on nostaa asteittain suoriutumistasoa ja palauttaa näin aikaisempi liikuntakyky. (White ym. 2012, 825.) Asteittaisen liikuntaterapian on osoitettu olevan yhtä tehokas tai jopa tehokkaampi kroonisen väsymysoireyhtymään liittyvien oireiden hoidossa masennusta lukuun ottamatta, kuin kognitiivisen käyttäytymispsykoterapian. (White ym. 2011 830, 834; Larun ym. 2016, 248–249.) Useissa tutkimuksissa tulos on kuitenkin pohjautunut osallistujien subjektiivisiin tuntemuksiin terveydentilastaan, sillä objektiiviset mittaukset ovat joko puuttuneet tai niistä ei ole saatu tilastollisesti merkittävää tulosta. Tästä syystä tutkimuksia ja niiden tulosten tulkintaa onkin kritisoitu aktiivisen liikuntaterapian hyödyn ollessa usein vain marginaalinen. Potilaat ovat lisäksi olleet huolissaan siitä, että asteittainen liikuntaterapia pakottaa heidät ylittämään omat rajansa, jolloin terveydentila ei heidän mielestään suinkaan parane, vaan oireet ja tyytymättömyys tilanteeseen lisääntyvät. (Twisk & Maes 2009, 286–287, 294–295.)

Itse tahdistetun liikuntaterapian avulla pyritään saavuttamaan optimaalinen sopeutuminen kroonisen oireyhtymän kanssa elämiseen. Osallistujaa autetaan suunnittelemaan päivittäiset aktiviteetit saadakseen tarpeelliset tehtävät tehdyksi ja saavuttaakseen paras mahdollinen fyysinen suorituskyky. Aktiviteettien suunnittelussa lähtökohtana on, ettei käytävissä oleva energiataso ylitä, jolloin myös väsyminen estetään. Lisäksi osallistujaa rohkaistaan opettelemaan väsymistä ennakoivat merkit, minimoimaan vaatimustasonsa ja stressi, säännöllisesti lepäämään ja rentoutumaan sekä harrastamaan erilaista liikuntaa sopivassa määrin olemassa olevaan energiatasoon nähden. Aktiviteetin määrää voi lisätä, mikäli osallistuja tuntee kykenevänsä siihen ilman väsymistä. Näin itse tahdistetussa liikuntaterapiassa pyritään minimoimaan sivuvaikutusten riskit. Tutkimuksen mukaan itse tahdistettu liikuntaterapia ei kuitenkaan ole yhtä tehokas kuin asteittainen liikuntaterapia. (White ym. 2011, 825, 830, 834.)

5.3.3 Muut terapiamuodot

Kroonisen väsymysoireyhtymän hoitoon on kokeiltu monia erilaisia terapiamuotoja. Jonkinasteista hyötyä kroonisen väsymysoireyhtymän hoidossa on tutkimusten mukaan ollut akupunktiolla, sekä joogalla (Ng & Yiu 2013, 24–25; Oka ym. 2014, 5–6; Kim ym. 2015, 7–8). Myös monivitamiinien ja mineraalien lisäyksellä on todettu olevan vaikutus väsymyksen, uniongelmiin, päänsäryn ja flunssaoireiden vähenemiseen (Maric ym. 2014, 49–50).

6 SAIRAAHOITAJA HOIDON TOTEUTTAJANA

Sairaanhoitajilla on avainrooli kroonista väsymysoireyhtymää sairastavan potilaan tukemisessa sairautensa kanssa. Tehokkaan terapeuttilisen vuorovaikutussuhteen muodostuminen hoitajan ja potilaan välille on ensiarvoisen tärkeää hoidon onnistumisen kannalta. Se on tärkeää potilaalle, joka haluaa tulla ymmärretyksi ja kuulluksi sairautensa kanssa. (Burns ym. 2012, 54.) Sairaanhoitajien etuna kroonisen väsymysoireyhtymän hoidon toteuttajina on heille ominainen holistinen lähestymistapa, sekä se, että sairaanhoitajia pidetään yleisesti helposti lähestyttävinä ja sympaattisina ja heillä on taitoa neuvonnan ja motivoivan intervention toteuttamiseen. (Chew-Graham ym. 2009, 9.)

Iso-Britannialaisille sairaanhoitajille tehdyn haastattelututkimuksen mukaan sairaanhoitajien rooli kroonisen väsymysoireyhtymän hoidossa on usein kuitenkin varsin rajallinen johtuen sairaanhoitajien vähäisestä tiedosta koskien kroonisen väsymysoireyhtymän kliinisiä ominaispiirteitä, etiologiaa ja hoitomenetelmiä. Tutkimuksen mukaan sairaanhoitajat olivat kiinnostuneita laajentamaan rooliaan kroonisen väsymysoireyhtymän hoidossa, mutta toivat esille kouluttautumistarpeen, joka oli heidän mielestään välttämätön, jotta he pystyisivät auttamaan ja ohjaamaan kroonista väsymysoireyhtymää sairastavia potilaita. Osa sairaanhoitajista oli negatiivisesti suhtautuvia ja skeptisiä sairauden suhteen ja tämä koettiin ongelmallisena, sillä hoitohenkilöstön asenne vaikuttaa väistämättä hoitosuhteen muodostumiseen ja tätä kautta hoidon lopputulokseen. (Chew-Graham ym. 2009, 8–9.) Hoitohenkilöstön epäilevä asenne sairautta kohtaan voi olla vahingollinen hoidon kannalta ja varsinkin ensikohtaaminen terveydenhuollon ammattihenkilön kanssa voi vaikuttaa paljon hoidon onnistumiseen jatkossa (Burns ym. 2012, 54).

Samankaltaisia tuloksia sairaanhoitajien kroonista väsymysoireyhtymää koskevan tiedon tasosta ja negatiivisten asenteiden olemassaolosta tuli esiin myös tutkimuksessa, joka käsittelee yhdysvaltalaisista hoitohenkilöstöstä. Tässä tutkimuksessa sairaanhoitajien tietämys kroonisesta väsymysoireyhtymästä oli alhaisempi, kuin esimerkiksi fysio- ja toimintaterapeuteilla. Tämän tiedon valossa sairaanhoitajille kohdennetut koulutukset sisältäen opetusta kroonisen väsymysoireyhtymän taudinkuvasta, hoitomenetelmistä ja hallintakeinoista olisivat varmasti tarpeellisia. (Brimmer, Fridinger, Lin & Reeves 2010, 8–9.)

Tutkimuksen mukaan erityisesti kuuntelemisen taidon tärkeys, sekä hoitosuhteessa luotu keskinäinen kunnioitus ja luottamus ovat avainasemassa edistämässä kroonista väsymysoireyhtymää sairastavan potilaan elämänhallintaa (Horton ym. 2010, 9–10). Sairaanhoidaja pystyy suunnittelemaan potilaalle parhaat mahdolliset hoitomuodot, kun hän ensin ymmärtää, kuinka potilas itse kokee ja käsitteellistää väsymisensä ja kuinka sairaus vaikuttaa potilaan elämään. Kun hoitaja ymmärtää sairauden merkityksen potilaan elämässä, hän pystyy hoitamaan potilasta tuloksellisesti, etsimään keinoja sairauden kanssa selviytymiseen ja antamaan potilaalle sairauden hallintaa tukevia neuvoja. (Burns ym. 2012, 51; Wilson, Whitehead & Burrell 2011, 2167.)

Potilaat hyötyvät siitä, että heidän kokemuksensa ja pelkonsa tulevat kuulluksi, sekä heidän tietonsa ja kokemuksensa heidän omista tarpeistaan otetaan mukaan hoitosuunnitelmaan (Wilson ym. 2011, 2167). Potilaiden tiedon lisääminen, hallinnan tunteen kasvattaminen ja hoidon suunnitteluun mukaan ottaminen voivat jo itsessään edistää toipumista (Horton ym. 2010, 8–9). Hoitajan tehtävänä on vastata potilaan sen hetkisiin tarpeisiin, auttaa potilasta sairauden aiheuttaman epävarmuuden sietämisessä, miettiä potilaan kanssa yhdessä sopivia selviytymiskeinoja ja ylläpitää toivoa siitä, että vaikka parantavaa hoitoa ei sairauteen ole tiedossa, voi ihminen löytää uusia keinoja elämänsä eteenpäin viemiseen huolimatta väsymyksen olemassaolosta (Burns ym. 2012, 51; Wilson ym. 2011, 2166–2167). Sairaanhoidajan tehtävänä on lisäksi varmistaa, että potilaalla on hoitosuunnitelma, jossa potilaan omat toiveet on huomioitu. Hoitosuunnitelma tulisi päivittää säännöllisin väliajoin. (Burns ym. 2012, 51.)

Identiteetin muokkaaminen, sairauden hyväksyminen ja energianhallinnan oppiminen ovat olennainen osa sitä, että ihminen oppii elämään pitkäaikaisen väsymyksen kanssa (Wilson ym. 2011, 2166–2167). Sairaanhoidajan on tärkeää selittää potilaalle, miksi potilaan on tärkeää osata käyttää rajattu energiansa tarkoituksenmukaisesti. Potilaan voi ohjata asettamaan itselleen tavoitteita fyysisen ja psyykkisen aktiviteetin ylläpitämiseksi. Pitämällä päiväkirjaa niin aktiviteettitasostaan, kuin sairauden oireistaan, voi potilas havaita, minkälaisella aktiviteettitasolla hän välttää oireet. Levon ja rentoutumisen merkitys kroonisen väsymysoireyhtymän oireiden hallinnassa on suuri. Sairaanhoidaja voi neuvoa potilaalle erilaisia rentoutumistekniikoita, sekä kertoa unihygienian tärkeydestä. Sairaanhoidaja voi myös kertoa kivunhallinnan lääkkeettömistä keinoista, kuten kylmät ja kuumat kääreet, venyttely ja hieronta. Tarvittaessa sairaanhoidajan täytyy realisoida potilaan liian

korkeat odotukset toimintakykynsä parantumisesta, sillä ennen sairautta ollut toimintakykyä potilas tuskin koskaan tulee saavuttamaan. Potilaalle on kerrottava, että takaiskut ja paluu takaisin päin ovat usein normaali osa toipumista ja ne tulisi nähdä mahdollisuuksina arvioida tulevaisuuden tavoitteita uudelleen. (Burns ym. 2012, 52.)

Kroonisen väsymysoireyhtymän aiheuttamat oireet voivat vaikeuttaa potilaan työssä selviytymistä ja näin ollen myös vaikuttaa potilaan toimeentuloon. Sairaanhoidtaja voi tarvittaessa olla yhteydessä työterveydenhuoltoon sekä työnantajaan ja keskustella mahdollisuudesta sopeuttaa työtä sairauden asettamiin rajoihin sopivaksi. Sairaanhoidtajan myös neuvoo tarpeen vaatiessa potilaalle ne tahot, joiden kautta hän voi selvittää toimeentuloansa koskevat asiat. Tällainen taho voi olla esimerkiksi sairaalan sosiaalityöntekijä. Lisäksi on hyvä tuoda esiin kolmannen sektorin yhdistykset, joiden kautta potilaalla ja hänen läheisillään on mahdollisuus saada tukea ja tietoa sairaudestaan. (Burns ym. 2012, 54–55.)

Kroonisen väsymysoireyhtymän hoidosta hoidon aikana jaettavaa tietoa on hyvä kohdentaa potilaan lisäksi hänen mahdolliselle huoltajalle, sillä huoltaja voi olla se, joka vastaa potilaan käytännönjärjestelyistä, kuten tukihakemuksista. Potilaat ja heidän huoltajansa eivät välttämättä ole diagnoosihetkellä vastaanottavaisia suurelle tietomäärälle, vaan toivovat kroonisesta väsymysoireyhtymästä jaettavan tietoa pienemmissä erissä. Informaatiota he toivovat jaettavan myös kirjallisena. DVD -muodossa oleva informaatio voi toimia kirjoitettua paremmin heille, joilla on kroonisen väsymysoireyhtymän johdosta keskittymiskyky- ja muistiongelmia. (Hannon ym. 2012, 12.)

7 EETTINEN POHDINTA

Opinnäytetyöni aiheen valitsin krooniseen väsymysoireyhtymään kohdistuvan oman mielenkiintoni vuoksi, sekä siksi, että aiheesta aikaisemmin tehtyjä tutkimuksia kartoittaessani huomasin kroonisesta väsymysoireyhtymästä löytyvän vain vähän suomenkielistä luotettavaa, tutkimukseen perustuvaa tietoa. Koska aihetta ei sairaanhoitajaopintojeni aikana oltu käsitelty lainkaan, koin, että kroonisesta väsymysoireyhtymästä koottu tutkimukseen perustuva tieto hyödyttää niin sairaanhoitajaopiskelijoita, kuin jo valmiita terveydenhuollon ammattilaisia.

Opinnäytetyöni lähteiden halusin olevan luotettavia ja tutkimustietoon perustuvia. Opinnäytetyössä on käytetty alkuperäisten tutkimusartikkeleiden lisäksi katsausartikkeleita. Kaikki käytetyt artikkelit ovat korkealaatuisissa, hoitotyön tai lääketieteen kansainvälisissä tieteellisissä lehdissä julkaistuja esitarkastettuja artikkeleita. Lisäksi kaikki lähteinä käytetyt artikkelit ovat 2000 -luvulta, lukuun ottamatta yhtä, kroonisen väsymysoireyhtymän diagnoosikriteereitä käsittelevää artikkelia, jonka asiasisältö on vielä nykypäivänäkkin ajankohtainen. Kaikista opinnäytetyössä käytetyistä lähteistä on tehty asianmukaiset viittaukset Tampereen ammattikorkeakoulun lähdeviittaushjeiden mukaisesti.

Krooninen väsymysoireyhtymä on sairautena paljon hämmennystä ja myös tutkijoiden kesken kiistelyäkin aiheuttava asia. Esimerkiksi laaja White ym. tekemä kroonisen väsymysoireyhtymän hoitomuotoja käsittelevä tutkimus on herättänyt paljon kritiikkiä ja keskustelua niin joidenkin tutkijoiden, kuin myös sairastuneiden parissa (Whiten ym. 2011). Keskustelua on ollut tulosten tulkintamenetelmien ja sitä kautta tutkimustulosten oikeellisuudesta. Tutkimustulosten luotettavuutta heikentää ja niiden vertailua toisiinsa vaikeuttaa se, ettei kroonisen väsymysoireyhtymän oireiden mittaamiseen ole olemassa konkreettisia mittareita. Näin subjektiivisuus on väistämättä mukana lähes jokaisessa kroonista väsymysoireyhtymää käsittelevässä tutkimuksessa.

Tätä opinnäytetyötä olen tehnyt yksin, mutta olen parhaan osaamiseni mukaan noudattanut hyvän tutkimusetiikan periaatteita niin lähteitä valitessani, kuin myös niiden sisältöä analysoidessani. Tutkijan pitää pysytellä totuudessa, vain sillä tavoin saadaan tuotettua uutta luotettavaa tietoa tai koottua jo tuotettua tietoa yhteen luotettavaksi tietolähteeksi.

LÄHTEET

- Arrol, M. A. & Senior, V. 2008. Individuals' experience of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: An interpretative phenomenological analysis. *Psychology & Health* 23 (4), 443–458.
- Bansal, A. S., Bradley, A. S., Bishop, K. N., Kiani-Alikhan, S & Ford, B. 2012. Chronic fatigue syndrome, the immune system and viral infection. *Brain, Behavior and Immunity* 26 (1), 24–31.
- Booth, N. E., Myhill, S. & McLaren-Howard, J. 2012. Mitochondrial dysfunction and the pathophysiology of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *International Journal of Clinical and Experimental Medicine* 5 (3), 208–220.
- Brenu, E. W., Staines, D. R., Baskurt, O. K., Ashton, K. J., Ramos, S. B., Christy, R. M. & Marshall-Gradisnik, S. M. 2010. Immune and hemorheological changes in Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Translational Medicine* 2010 8:1.
- Brimmer, D. J., Fridinger, F., Lin J. M. & Reeves, W. C. 2010. U.S. healthcare providers' knowledge, attitudes, beliefs, and perceptions concerning Chronic Fatigue Syndrome. *BMC Family Practice* 2010 11:28.
- Brooks, S. K., Rimes, K. A. & Chalder T. 2011. The role of acceptance in chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research* 71 (6), 411–5.
- Brown, B. 2014. Chronic Fatigue Syndrome: A Personalized Integrative Medicine Approach. *Alternative Therapies* 20 (1), 29–40.
- Brown, M., Bell, D., Jason, L., Christos, C. & Bell, D. 2012. Understanding Long-Term Outcomes of Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Clinical Psychology* 68 (9), 1028–35.
- Burns, D., Bennett, C. & McGough, A. 2012. Chronic fatigue syndrome or myalgic encephalomyelitis. *Nursing Standard* 26 (25), 48–56.
- Chew-Graham, C., Dixon, R., Shaw, J. W., Smyth, N., Lovell, K. & Peters, S. 2009. Practice nurses' views of their role in the management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis: a qualitative study. *BMC Nursing* 8:2.
- Collatz, A., Johnston, S. C., Staines, D. R. & Marshall-Gradisnik, S. M. 2016. A systematic Review of Drug Therapies for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. *Clinical Therapeutics* 38 (6), 1263–1271.
- Comhaire, F. 2010. The Internist's View of Myalgic Encephalopathy and Complementary/Alternative Treatments. Teoksessa Hudson, C. (ed.) *Chronic Fatigue Syndrome: Risk Factors, Management and Impacts on Daily Life*. New York: Nova Science Publishers, 1–16.

Crane, J. D., Abadi, A., Hettinga, B. P., Ogborn, D. I., MacNeil, L. G., Steinberg, G. R. & Tarnopolsky, M. A. 2013. Elevated Mitochondrial Oxidative Stress Impairs Metabolic Adaptations to Exercise in Skeletal Muscle. *Plos One* 8:12.

Deftereos, S. N., Vernon, S. D. & Persidis, A. 2016. Current therapeutic strategies for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: results of an online survey. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior* 4 (1), 39–51.

Densham, S., Williams, D., Johnson, A. & Turner-Cobb, J. M. 2016. Enhanced psychological flexibility and improved quality of life in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Journal of Psychosomatic Research* 88, 42–47.

Faro, N., Sàez-Francás, N., Castro-Marrero, J., Aliste, L., Fernández de Sevilla, T. & Alegre, J. 2014. Gender Differences in Chronic Fatigue Syndrome. *Reumatología Clínica* 12 (2), 72–77.

Faulkner, S. & Smith, A. 2008. A longitudinal study of the relationship between psychological distress and recurrence of upper respiratory tract infections in chronic fatigue syndrome. *British Journal of Health Psychology* 13 (1), 177–186.

Filler, F., Lyon, D., Bennett, J., McCain, N., Elswick, R., Lukkahatai, N. & Saligan, L. N. 2014. Association of mitochondrial dysfunction and fatigue: A review of the literature. *BBA Clinical* (1) 12–23.

Fukuda, K., Straus, S. E., Hickie, I., Sharpe, M. C., Dobbins, J. G. & Komaroff, A. 1994. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. *Annals of International Medicine* 121 (12), 953–959.

Geraghty, K. J. & Blease, C. 2016. Cognitive behavioural therapy in the treatment of chronic fatigue syndrome: A narrative review on efficacy and informed consent. *Journal of Health Psychology* [Epub ahead of print], 1–12.

Haney, E., Smith, B., McDonagh, M., Pappas, M., Daeges, M., Wasson, N. & Nelson, H. 2015. Diagnostic Methods for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Systematic Review for a National Institutes of Health Pathways to Prevention Workshop. *Annals of Internal Medicine*. 162 (12), 834–840.

Hannon, K., Peters, S., Fisher, L., Riste, L., Wearden, A., Lovell, K., Tuner, P., Leech, Y. & Chew-Graham, C. 2012. Developing resources to support the diagnosis and management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis (CFS/ME) in primary care: a qualitative study. *BMC Family Practice* 13:93.

Hardcastle, S. L., Brenu, E. W., Johnston, S., Nguyen, T., Huth, T., Ramos, S., Staines, D. & Marshall-Gradisnik, S. 2015. Longitudinal analysis of immune abnormalities in varying severities of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis patients. *Journal of Translational Medicine* 13:299.

Heim, C., Nater, U. M., Maloney, E., Boneva, R., Jones, J. F. & Reeves, W. C. 2009. Childhood trauma and risk for chronic fatigue syndrome: association with neuroendocrine dysfunction. *Archives of General Psychiatry* 66 (1), 72–80.

Heim, C., Wagner, D., Maloney, E., Papanicolaou, D., Solomon, L., Jones, J., Unger, E. & Reeves, W. 2006. Early Adverse Experience and Risk for Chronic Fatigue Syndrome: results from a population-based study. *Archives of General Psychiatry* 63 (11), 1258–1266.

Horton, S. M., Poland, F., Kale, S., de Lourdes Drachier, M., de Carvalho Leite, J. C., McArthur, M. A., Champion, P. D., Pheby, D. & Nacul, L. 2010. Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) in adults: a qualitative study of perspectives from professional practice. *BMC Family Practice* 11:89.

IOM (Institute of Medicine). 2015. *Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Redefining an illness*. Washington, DC: The National Academies Press.

Jammes, Y., Steinberg, J. G., Guieu, R. & Delliaux, S. 2013. Chronic fatigue syndrome with history of severe infection combined altered blood oxidant status, and reduced potassium efflux and muscle excitability at exercise. *Open Journal of Internal Medicine* (3), 98–105.

Jason, L. A., Roesner, L., Porter, N., Parenti, B., Mortensen, J. & Till, L. 2010. Provision of Social Support to Individuals with Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Clinical Psychology* 66 (3), 249–258.

Jason, L. A., Sunnquist, M., Brown, A., Evans, M., Vernon, S. D., Furst, J. & Simonis, V. 2014. Examining case definition criteria for chronic fatigue syndrome and myalgic encephalomyelitis. *Fatigue* 2 (1), 40–56.

Jason, L., Zinn, M. L. & Zinn, M. A. 2015. Myalgic Encephalomyelitis: Symptoms and Biomarkers. *Current Neuropharmacology* 13 (5), 701–734.

Kim, J. E., Seo, B. K., Choi, J. B., Kim, H. J., Kim, T. H., Lee, M. H., Kang, K. W., Kim, J. H., Shin, K. M., Lee, S., Jung, S. Y., Kim, A. S., Shin, M. S., Jung, H. J., Park, H. J., Kim, S. P., Maek, Y. H., Hong, K. E. & Choi, S. M. 2015. Acupuncture for chronic fatigue syndrome and idiopathic chronic fatigue: a multicenter, nonblinded, randomized controlled trial. *Trials* 16:314.

Kudielka, B. M. & Kirschbaum, C. 2007. *Biological Bases of the Stress Response*. Teoksessa al'Absi, M. (ed.) *Stress and addiction: Biological and psychological mechanisms*. Lontoo: Academic Press, Elsevier, 3–19.

Lakhan, S. E. & Kirchgessner, A. 2010. Gut inflammation in Chronic fatigue syndrome. *Nutrition & Metabolism* 7:79.

Larun, L., Odgaard-Jensen, J., Price, J. R. & Brurberg, K. G. 2016. An abridged version of the Cochrane review of exercise therapy of chronic fatigue syndrome. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine* 52 (2), 244–52.

Lattie, E. G., Antoni, M. H., Fletcher, M. A., Czaja, S., Perdomo, D., Sala, A., Nair, S., Fu, S. H., Penedo, F. J. & Klimas, N. 2013. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) Symptom Severity: Stress Management Skills are Related to Lower Illness Burden. *Fatigue* 1 (4), 1–15.

- Luyten, P., Kempke, S., Van Wambeke, P., Claes, S., Blatt, S. J. & Van Houdenhove B. 2011. Self-Critical Perfectionism, Stress Generation, and Stress Sensitivity in Patients with Chronic Fatigue Syndrome: Relationship with Severity of Depression. *Psychiatry* 74 (1), 21–30.
- Maes, M., Kubera, M., Uytterhoeven, M., Vrydags, N. & Bosmans, E. 2011. Increased plasma peroxides as a marker of oxidative stress in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *Medical Science Monitor* 2011 17 (4), 11–15.
- Maric, D., Brkic, S., Mikic, A. N., Tomic, S., Cebovic, T. & Turkulov, V. 2014. Multi-vitamin mineral supplementation in patients with chronic fatigue syndrome. *Medical Science Monitor* 2014 (20), 47–53.
- Morris, G. & Maes, M. 2014. Mitochondrial dysfunctions in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome explained by activated immuno-inflammatory, oxidative and nitrosative stress pathways. *Metabolic Brain Disease* (29), 19–36.
- Nacul, L. C., Lacerda, E. M., Campion, P., Pheby, D., Drachler, M., Leite, J. C., Poland, F., Howe, A., Fayyaz, S. & Molokhia, M. 2011a. The functional status and well being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and their carers. *BMC Public Health* 2011 11:402.
- Nacul, L. C., Lacerda, E. M., Pheby, D., Campion, P., Molokhia, M., Fayyaz, S., Leite, J. C., Poland, F., Howe, A. & Drachler, M. L. 2011b. Prevalence of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) in three regions of England: a repeated cross-sectional study in primary care. *BMC Medicine* 2011 9: 91.
- Nakatomi, Y., Mizuno, K., Ishii, A., Wada, Y., Tanaka, M., Tazawa, S., Onoe, K., Fukuda, S., Kawabe, J., Takahashi, K., Kataoka, Y., Shiomi, S., Yamaguti, K., Inaba, M., Kuratsune, H. & Watanabe, Y. 2014. Neuroinflammation in patients with chronic fatigue syndrome/ myalgic encephalomyelitis: an 11C-(R)-PK11195 PET study. *Journal of Nuclear Medicine*. 55 (6), 945–950.
- Nater, U. & Heim, C. 2011. The role of stress in chronic fatigue syndrome. Teoksessa Shartava, T. (ed.) *Health Issues, Injuries and Diseases: Health Care Issues, Costs and Access*. New York: Nova Science Pub Incorporation, 35–51.
- Ng, S. M. & Yiu, Y. M. 2013. Acupuncture for Chronic Fatigue Syndrome: A Randomized, Sham-controlled Trial with Single-blinded Design. *Alternative Therapies in Health and Medicine* 19 (4), 21–26.
- Oka, T., Tanahashi, T., Chijiwa, T., Lkhagvasuren, B., Sudo, N. & Oka, K. 2014. Isometric yoga improves the fatigue and pain of patients with chronic fatigue syndrome who are resistant to conventional therapy: a randomized, controlled trial. *BioPsychoSocial Medicine* 8 (1), 1–9.
- Poppe, C., Petrovic, M., Vogelaers, D. & Crombez, G. 2013. Cognitive behavior therapy in patients with chronic fatigue syndrome: The role of illness acceptance and neuroticism. *Journal of Psychosomatic Research* 74 (5), 367–372.
- Twisk, F. M. & Maes, M. 2009. A review on cognitive behavioral therapy (CBT) and graded exercise therapy (GET) in myalgic encephalomyelitis (ME) / chronic fatigue

syndrome (CFS): CBT/GET is not only ineffective and not evidence-based, but also potentially harmful for many patients with ME/CFS. *Neuroendocrinology Letters* 30 (3), 284–299.

Van Der Eede, F., Moorkens, G., Van Houdenhove, B., Cosyns, P. & Claes, S. 2007. Hypothalamic-Pituitary-Adrenal Axis Function in Chronic Fatigue Syndrome. *Neuropsychobiology* 55 (2), 112–120.

Van Houdenhove, B., Kempke, S. & Luyten, P. 2010. Psychiatric Aspects of Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia. *Current Psychiatry Reports* 12 (3), 208–214.

VanNess, J., Stevens, S., Bateman, L., Stiles, T. & Snell, C. 2010. Postexertional Malaise in Women with Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Women's Health* 19 (2), 239–44.

White, P. D., Goldsmith, K. A., Johnson, A. L., Potts, L., Walwyn, R., DeCesare, J. C., Baber, H. L., Burgess, M., Clark, L. V., Cox, D. L., Bavinton, J., Angus, B. J., Murphy, G., Murphy, M., O'Dowd, H., Wilks, D., McCrone, P., Chalder, T. & Sharpe, M. 2011. Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *Lancet* 377 (9768), 823–836.

Wilson, L., Whitehead, L. & Burrell, B. 2011. Learning to live well with chronic fatigue: the personal perspective. *Journal of Advanced Nursing* 67 (10), 2161–2169.