

Neuropsychiatry

Katsausartikkelin suomennettu kooste

Kirjoittaja: fysioterapeutti Hanna Markkula

NICE:n ME/CFS-suositus: vahva ohjeistus, joka perustuu perusteelliseen tutkimusnäytön arviointiin

Neuropsychiatry

Review

NICE guideline on ME/CFS: robust advice based on a thorough review of the evidence **FREE**

 Peter Walter Barry¹, Kate Kelley¹, Toni Tan¹, Ilora Finlay²

Correspondence to Dr Peter Walter Barry, National Institute for Health and Care Excellence, 2nd Floor, 2 Redman Place, London, E20 1JQ, UK; Peter.Barry@nice.org.uk

Linkki katsausartikkeliin:

Barry PW, Kelley K, Tan T, Finlay I. NICE guideline on ME/CFS: robust advice based on a thorough review of the evidence. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2024 Feb 28.

<https://doi.org/10.1136/jnnp-2023-332731>

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) ME/CFS-suosituspaneeli vastasi *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* -lehdessä julkaistuun White ym. (2023) kirjoittamaan kannanottoon koskien NICE:n kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) hoitosuosituksia. NICE totesi katsausartikkelissaan (Barry ym. 2024), että kannanotossa esitetty kritiikki suosituksesta kohtaan on aiheetonta. NICE:n katsauksen kirjoittajista Peter Barry toimi NICE:n ME/CFS-suosituspaneelin puheenjohtajana ja Ilora Finlay varapuheenjohtajana.

White ym. (2023) kannanotto koski seuraavia kahdeksaa aihealuetta NICE:n suosituksesta: ME/CFS:n määritelmä, vaikuttavuuden arvioinnin kriteerit, hoitohaittoja koskeva aineisto, uupumus päätetapahumana, näyttöä koskevat synteessimenetelmät, asteittain lisääntyvä liikuntaharjoittelu (GET-menetelmä), NICE:n suosituksen ristiviittaukset, energianhallintaa (pacing) koskeva näyttö. Tähän koosteeseen on NICE:n katsauksesta (Barry ym. 2024) suomennettu abstrakti, hoitohaittoja ja pacingia koskevat kappaleet sekä johtopäätökset.

NICE:n katsausartikkeli on tärkeä myös Suomen ME/CFS- ja Long Covid-potilaiden hoidon kannalta, sillä kaikki keskeiset hoitosuosituksia, myös Duodecimin Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsensusuositus, ovat linjassa NICE:n suosituksen kanssa ja se on yhtenevä myös keskeisten Long Covid-suositusten kanssa. NICE:n katsaus vahvistaa Duodecimin suosituksen ajantasaisuutta ja luotettavuutta ja korostaa sen valtakunnallisen noudattamisen tärkeyttä potilaiden turvallisen ja asianmukaisen hoidon kannalta.

Abstrakti

Vuonna 2021 National Institute for Health and Care Excellence laati näyttöön perustuvan hoitosuosituksen myalgisen enkefalomyeliitin/kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) diagnosoinnista ja hoidosta. Kyseessä on pitkäkestoinen, invalidisoiva sairaus, jonka syy on tuntematon. Suositus sisältää selkeät ohjeet ME/CFS:ää sairastaville, heidän perheilleen ja omaishoitajilleen sekä terveydenhuollon ammattilaisille. Hiljattain tässä lehdessä julkaistussa kannanotossa esitettiin, että hoitosuositusta laadittaessa tutkimusnäytön prosessoinnissa ja tulkinnassa olisi poikkeamia, ja esitettiin kahdeksan aluetta, joilla näitä poikkeamia arveltiin tapahtuneen. Osoitamme, miten nämä väittämät perustuvat suosituksen laatimisprosessin tai suosituksen virheelliseen tulkintaan tai väärinymmärrykseen, sillä suositus tarjoaa tasapainoisen ja perustellun toimintamallin tämän haastavan sairauden diagnosointiin ja hoitoon.

Hoidon haittavaikutuksia koskeva aineisto

Hoidon haittavaikutukset ja sivuvaikutukset otetaan rutiininomaisesti huomioon interventioiden arvioinneissa, ja asianmukaisesti analysoitu laadullinen näyttö on tärkeässä asemassa arvioitaessa potilaaseen kohdistuvia vaikutuksia NICE:n suosituksessa.

Ei-lääkkeellisiä interventioita koskevaan katsaukseen sisältyi 25 laadullista tutkimusta. Ne analysoitiin käyttäen luotettavia ja hyväksytyjä menetelmiä, kuten Confidence in the Evidence from Reviews of Qualitative Research (CERQual) -lähestymistapaa. Asteittain lisääntyvää liikuntaharjoittelua (graded exercise therapy, GET) tai muita liikuntainterventioita koskevissa tutkimuksissa osallistujat raportoivat, että liikuntaohjelman noudattaminen oli "raskasta ponnistelua", ja joissakin tapauksissa tämä johti oireiden pahenemiseen jokaisen harjoituskerran jälkeen. Toisilla taas liikuntaohjelman jatkaminen johti oireiden pahenemiseen pidemmällä aikavälillä. Oireiden invalidisoiva paheneminen oli yksi syy ohjelman keskeyttämiseen. Eräissä tutkimuksissa jopa 74 % potilaista ilmoitti kokeneensa haittoja GET-terapian jälkeen.

Komitea otti huomioon kliinisiä tutkimustuloksia arvioidessaan hoidon haittavaikutukset. Äskettäin tehdyssä meta-analyyssissä todettiin, että kliinisissä tutkimuksissa ei ollut raportoitu riittävästi asteittain lisääntyvän liikuntaharjoittelun haitoista verrattuna inaktiiviseen kontrolliryhmään. Cochrane-katsauksessa koskien ME/CFS:n liikuntaterapioita todettiin seuraavaa: "Olemme epävarmoja siitä, millainen vakavien haittavaikutusten riski on olemassa, koska näytön varmuus on hyvin vähäinen." Aiemmissa raporteissa on myös ilmaistu huoli siitä, että psykologisten hoitomenetelmien haittavaikutusten raportointi on heikkoa ja että käytetyt kriteerit eivät välttämättä ole asianmukaisia.

Yhteenvetona voidaan todeta, että komitealle esitettiin kiistanalaista näyttöä GET-menetelmän vain vähäisistä ja lyhytaikaisista hyödyistä (verrattuna tavanomaiseen hoitoon), ja hyötyjen todettiin olevan vielä vähäisempiä kliinisten tutkimusten ulkopuolella. Tämän vastakohtana oli huomattava, mutta metodologisesti heikkolaatuinen näyttö potilaille aiheutuneista haitoista, jotka olivat joissakin tapauksissa varsin tuhoisia. Tarkasteltuaan kaikkia näitä tutkimustuloksia komitea oli yhtä mieltä siitä, että GET-menetelmää ei tule tarjota potilaille.

Energianhallintaa (pacing) koskeva näyttö

Energianhallinnasta ei ole riittävästi näyttöä ME/CFS:ää sairastavien hoidossa, eikä ole näyttöä siitä, että se olisi "parannuskeino". Energianhallinnan ohjelmista ei kuitenkaan ole havaittu aiheutuvan minäänlaista haittaa tai sairauden pahenemista, toisin kuin GET-menetelmästä.

Hoitosuosituksessa suositellaan, että terveydenhuollon ammattilaiset "keskustelevat ME/CFS-potilaiden kanssa energianhallinnan periaatteista, mahdollisista hyödyistä ja riskeistä sekä siitä, mitä heillä voi olla odotettavissa". Yksi energianhallinnan periaatteista on pyrkiä välttämään PEM-oiretta, joten aktiivisuutta ei pyritä lisäämään asettamalla asteittaisia tavoitteita eikä esitetä, että oireiden paheneminen olisi luonnollinen reaktio lisääntyneeseen aktiivisuuteen, kuten GET-menetelmässä.

ME/CFS:ää sairastavat henkilöt saattavat tuntea olevansa valmiita lisäämään fyysistä aktiivisuuttaan sen hetkistä tasoaan korkeammalle, ja suosituksessa tuetaan tätä suosittelemalla, että henkilöille voidaan tarjota liikunta- tai harjoitusohjelmaa ME/CFS:ään erikoistuneen asiantuntijaryhmän fysioterapeuttin ohjauksessa. Lisäksi suosituksessa tiedostetaan fyysisen toimintakyvyn ja liikuntakyvyn ylläpitämisen tärkeys erityisesti vaikeaa tai erittäin vaikeaa ME/CFS:ää sairastaville henkilöille, ja suosituksessa annetaan tätä koskeva ohjeistus.

Johtopäätökset

ME/CFS:ää koskevan uuden hoitosuosituksen laati riippumaton komitea, johon kuului kyseiseen sairauteen sairastuneita potilaita hoitavia lääkäreitä ja henkilöitä, joilla on omakohtaista kokemusta ME/CFS:stä. Suosituksen laadinnassa noudatettiin läpinäkyvää prosessia, joka oli hoitosuositusten laadintaa koskevien yleisesti hyväksytyjen standardien mukainen, ja siihen kuului myös sidosryhmien laaja kuuleminen ennen julkaisemista.

Kaikki näyttö vaatii tulkintaa: tutkimusnäyttö ei yksinään voi määrittää suosituksen sisältöä. Kyseisessä artikkelissa esitetty kritiikki suositusta kohtaan on aiheetonta. Potilasryhmät ja ME/CFS-potilaiden hoidosta Yhdistyneessä kuningaskunnassa vastaavat lääkärit ovat ottaneet suosituksen myönteisesti vastaan ja se on laajalti hyväksytty. Toivomme, että suositus johtaa parempaan hoitoon ja tehokkaampien hoitomuotojen kehittämiseen ME/CFS-potilaille.

Kirjallisuutta

Barry PW, Kelley K, Tan T, Finlay I. NICE guideline on ME/CFS: robust advice based on a thorough review of the evidence. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2024 Feb 28.
<https://doi.org/10.1136/jnnp-2023-332731>

National Institute for Health and Care Excellence (2021) Myalgic Encephalomyelitis (or Encephalopathy)/Chronic fatigue syndrome: diagnosis and management, available from <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>.

White P, Abbey S, Angus B, et al. Anomalies in the review process and interpretation of the evidence in the NICE guideline for chronic fatigue syndrome and myalgic encephalomyelitis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2023 Dec;94(12):1056–1063
<https://doi.org/10.1136/jnnp-2022-330463>