



## Tiivistelmä Norjassa tehdystä selvityksestä vaikeasti sairaiden ME-potilaiden ja heidän omaistensa tilanteesta.

**Lähde: Trude Schei, Arild Angelsen og Elin Myklebust (2019), De alvorligste ME-syke: Sjukdomsbyrde och hjelpetilbud, Norges Myalgisk Encefalopati Förening, 2019, 74 s + 9 liit.**

<http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2019/06/De-alvorligste-ME-syke-rapport-og-vedlegg.pdf>

Norjan ME-potilas-yhdistys teetti 2018 kartoituksen vaikeasti sairaiden potilaiden tilanteesta. Kyselyyn osallistui 586 ME-potilasta ja 198 omaista. Potilaista 47 oli erittäin vaikeasti sairaita, 444 vaikeasti sairaita, ja 95 keskivaikeasti sairaita. Helsedirektoratet on 2015 arvioinut että Norjassa on kaikkiaan 10 000-20 000 ME-potilasta. Tämä arvio on alakanttiin, kun potilasmäärä voisi olla jopa 46 000 (amerikkalainen arvio 0,875 % väestöstä). Arvion mukaan vaikeasti sairaat ovat neljännes kaikista ME-potilaista. Tarkkaa lukua ei ole tiedossa suoran diagnoosin toistaiseksi puuttuessa (s. 81 raportissa).

**Erittäin vaikeasti sairaat ME-potilaat** ovat vuodepotilaita ja joutuvat elämään eristettyinä pimennettyyn ja äänieristettyyn huoneeseen. Heistä 90 % ei nouse sängystään. He eivät voi kommunikoida muiden kanssa ja monelle puhuminen ja pelkkä kosketus on liian rasittavaa. Heistä ainoastaan 6 % jaksaa päivittäin käydä lyhyen keskustelun, kun taas puolet eivät jaksaa keskustella joka päivä. Kolmannes on letkuruokinnassa. Joillekin potilaille 'sormenkin nostaminen voi olla liikaa'. Pieninkin rasitus pahentaa vointia. Ymmärrettävää on, että omaiset ovat vastanneet näiden potilaiden asemesta kyselyyn ja todennäköistä on myöskin, ettei kysely ole kattavasti tavoittanut tätä vaikeasti sairasta potilasryhmää (kts. liite kuva 5).

**Vaikeasti sairaat potilaat** ovat sidottuina kotiinsa, työelämän ulkopuolella, sosiaalisesti eristettyjä ja laiskoiksi leimattuja, koska sairaus tunnetaan huonosti. Ainoastaan 5 % poistuu asunnostaan kerran viikossa. Henkilökohtaisen hygienian ylläpito on minimissään, samoin kotityöt ja ruuanlaitto. Rasitus huonontaa heidän vointiaan ja suurin osa reagoi voimakkaasti ääniin ja muihin virikkeisiin. He ovat uupuneita, heillä on usein kipuja ja neurologisia vaivoja kuten aivosumua.

Raportissa painotetaan sairauden taakkaa ja rasitusta, kokemuksia saadusta avusta ja omaisten panosta ja roolia. Selvitys on laatuaan ainoa, ei ainoastaan Norjassa vaan koko maailmassa: systemaattisesti kattava katsaus vaikeasti sairaiden potilaiden ja heidän omaistensa elämisestä kriisitilanteesta. Koska tämän potilasryhmän tilanne on Suomessakin huonosti tunnettu ja sairautta ei yleisesti tunnustettu, selvitys tarjoaa meillekin vihjeitä siitä mikä tilanne on tämän

potilasryhmän osalta. Potilaat jäävät usein terveydenhuollon ulkopuolelle, näkymättömiksi ilman hoitoa, vaikean sairauden murtamina. Raportti ei ohjeista mikä olisi oikea hoito sairauteen, vaan miten näitä potilaita pitäisi ymmärtää ja kohdella ottaen huomioon heidän ja heidän omaistensa tilanne. Raportissa on tilastollista aineistoa ja omaisten vapaamuotoisia vastauksia.

### **Selvityksen pääasiallinen sanoma:**

- **Vakavasti sairaat ME-potilaat ovat erittäin haavoittuva ryhmä, jolla virhemarginaalit ovat minimaaliset ja pienetkin virhearviot voivat johtaa sairauden pitkäaikaiseen ja vakavaan pahenemiseen.**
- **Hoito, joka huonontaa potilaan vointia on pahempi kuin hoitamatta jättäminen.**
- **Kaikki, jotka ovat potilaisiin yhteydessä tarvitsevat perustietoa ME-sairaudesta ja heidän tulisi kunnioittaa potilaiden ja omaisten kokemuksia, tarpeita ja toivomuksia.**
- **Kaikki hoito tulisi suunnitella ja toteuttaa yhteistyössä potilaan ja omaisen kanssa.**

Omaiset hoitavat pääasiallisesti itse vaikeasti sairaat ME-potilaat. Omaiset kertovat, että he elävät kriisitilanteessa vuodesta toiseen. Vaikeimmin sairaat potilaat tarvitsevat valvontaa vuorokauden ympäri ja moni omainen jää ilman ulkopuolista apua. 71 % omaisista käyttää enemmän kuin 40 tuntia viikossa potilaan hoitamiseen ja päivystävät tämän lisäksi vuorokauden ympäri. Omaishoito on taloudellisesti ja terveydellisesti rasittavaa ja yhteiskunnan apua on harvoin tarjolla. Kolmanneksella aikuispotilaista hoitoon osallistuu myös alaikäisiä lapsia. Näissäkin tapauksissa terveydenhuollosta saa harvoin apua (17 %). Vanhempien sairastaessa, kotihoidon ja lasten hoidon ja koulunkäynnin tukitoimet olisivat välttämättömiä.

### **Tarvittavien tukitoimien pääperiaatteet**

Potilailta ja heidän omaisiltaan kysyttiin mitä muutoksia he kaipaavat terveydenhuoltoon, kunnan tukitoimiin, sosiaaliturvaan ja ylipäättään ympäristön suhtautumiseen ME-potilaisiin. Keskeisenä asiana tuotiin esiin, että kaikilla tukijoilla tulisi olla vankka tieto ja tuntemus ME-sairaudesta. Kaksi tärkeää piirrettä sairaudessa ovat:

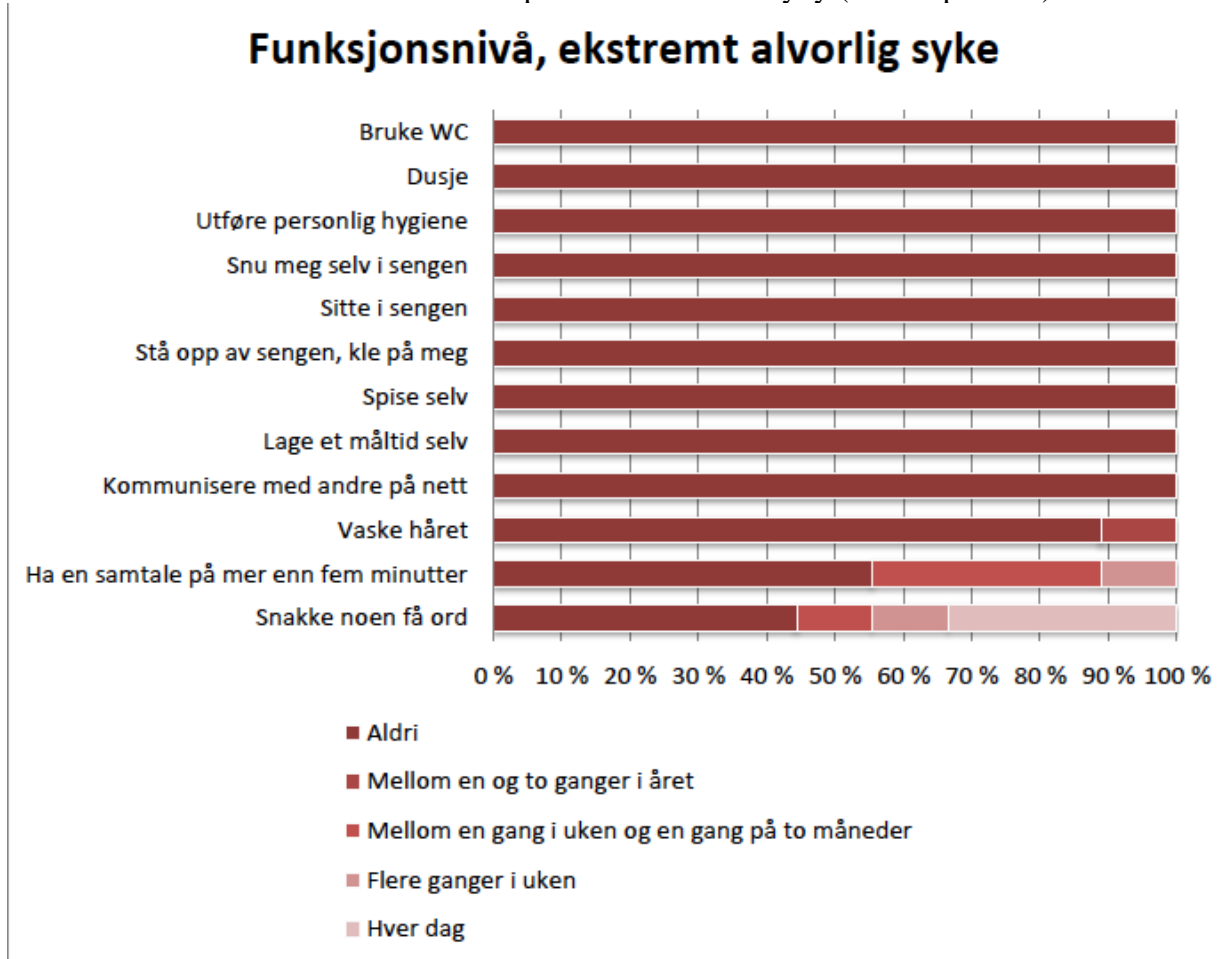
1. ME-potilaiden toiminnallinen ja ärsykeperäinen rajoite. Kaikki rasitus, joka ylittää potilaan sietokyvyn, johtaa sairauden pahenemiseen. Rasituksen jälkeinen voinnin romahdus, PEM (*Post Exertional Malaise*), on keskeinen oire. Vakavasti sairaiden potilaiden rasituksen sietokyky on olematon ja sen ylittäminen on potilaille kohtalokasta, koska he eivät yleensä toivu. **Terveydenhuollon ja muiden tukitoimien on huomiotava, että ne eivät missään olosuhteissa saa rasittamalla vaarantaa potilaan vointia ja turvallisuutta.**
2. ME-sairaus ja sen oireet vaihtelevat päivittäin. Kaikki tukitoimet vaativat suurta joustavuutta potilaan ehdoilla. Ennakoitavuus on tärkeitä hoidossa ja muissa tukitoimissa, samalla kun oireiden ja sairauden ennalta-arvaamattomuus on haasteellista.

Huomioitava on, että potilailla ja heidän omaisillaan on eniten tietoa ME-sairaudesta ja potilaiden hoidosta. Tästä syystä tukitoimiin osallistuvien on otettava nöyrästi huomioon heidän kokemuksensa. Kun hoitoa ja tukitoimia suunnitellaan, on koko perheen oltava prosessissa mukana. Ulkopuolisille erittäin vakavasti sairaan ME-potilaan näkeminen voi olla järkyttävää. Julkisen terveydenhuollon panos ei norjalaisten ME-potilaiden mielestä ole riittävä ja on tilanteita missä terveydenhuollon tai muiden interventio huonontaa potilaan vointia. Raportissa

painotetaan, että ***tie parempaan elämäänlaatuun ei kulje enemmän hoidon vaan oikean hoidon kautta!***

## Liite

Kuva 5: Erittäin vaikeasti sairaiden ME potilaiden toimintakyky (s. 22 raportissa)



Figur 5: Funksjonsevne for de ekstremt alvorlig ME-syke (9 sykeste pasientene i undersøkelsen).

Kyselyn kuvasta 5 selviää, että erittäin vaikeasti sairaiden ME-potilaiden toimintakyky on kovin vaatimaton. He eivät koskaan voi käyttää WC:tä, käydä suihkussa, huolehtia omasta hygieniastaan, kääntyä tai istua sängyssä, syödä tai valmistaa ateriansa itse, tai käyttää internetiä. Vain harva (10 %) saa tukan pestyä kerran tai kaksi vuodessa. Puolet potilaista eivät jaksu keskustella ja reilut 40 % ovat menettäneet puhekykynsä, kun taas 30 % voivat lausua ainoastaan muutaman sanan päivittäin.

**Ulkopuolisen on vaikea ymmärtää mitä pienikin rasitus maksaa!**