

Tiivistelmä

Yhdistystoiminta heräsi eloon pitkän hiljaiselon jälkeen. Yhdistyksen oma podcast on suunnitteilla. Olemme tehneet yhteistyötä Eduskunnan ME/CFS-verkoston kansanedustajien kanssa ja he ovat lähettäneet tärkeitä kirjallisia kysymyksiä esim. EU:n ME/CFS-päätöslauselmasta ja toiminnallisista häiriöistä. Invalidiliiton tutkimus etenee. Suomalaisenkin media on kirjoittanut koronaviruksen jälkitautina ilmenevästä ME/CFS:stä. Yhdistys käynnistää Kokemustalo ry:n kanssa kokemusasiantuntijakoulutukset tammikuun puolessavälissä.

Tärkein asia on tekeillä oleva hoitosuositus, jonka valmistelu on loppumetreillä. Duodecim järjesti webinaarin, jossa yhdistyksen kokoamat pohjoismaiset asiantuntijat ja potilasjärjestöjen edustajat saivat kertoa mielipiteitään suositusta valmistelevalle paneelille ja kirjoittajaryhmälle. Hoitosuositus julkaistaan ensi vuonna helmikuun lopussa, jolloin sen pohjalta järjestetään ensimmäinen koulutustilaisuus Pohjolan Lääkäripäivillä.

Hyvää joulua ja onnellista uutta vuotta!

Yhdistyksessä tapahtunutta

Rahankeräyksen lopputulos, elokuu 2020

Yhdistyksen rahankeräyslupa oli voimassa 1.9.2019-31.8.2020. Rahaa kerättiin ilmoituksin Facebookin kautta. Lopullinen kerätty summa jäi satoihin euroihin.

Rahankeräykseen liittyvää lainsäädäntöä on uudistettu ja tulevaisuudessa yhdistys voi järjestää pienkeräyksen tekemällä poliisille ilmoituksen ennen keräyksen aloittamista. Pienkeräys voi kestää korkeintaan kolme kuukautta ja sillä voi kerätä enintään 10 000 euroa.

Seuraavan keräyksen yhdistys tulee tekemään tarkasti rajattuun keräyskohteeseen ja niin, että yksi yhdistyksen aktiivijäsenistä omistaa keräyksen ajaksi kaiken aikansa keräyksestä

tiedottamiseen. Raha on tiukassa ja viesti on saatava vietyä meidän sairaiden somekuplan ulkopuolelle.

Ruotsin RME:in konferenssi, lokakuu 2020
Ruotsin potilasyhdistys RME (Riksförbundet för ME-patienter) järjesti vuotuisen konferenssinsa internetin välityksellä 14.10. Konferenssin taltiointi ja lisämateriaali on katsottavissa täältä:

[Läs om konferensen den 14 okt och se allt konferensmaterial \(rme.nu\)](#)

A-klinikkasäätiö: Kysely poikkeustilan vaikutuksista toimintakykyyn ja hyvinvointiin, touko-kesäkuu 2020

A-klinikkasäätiö teki keväällä kyselytutkimuksen poikkeustilan vaikutuksista toimintakykyyn ja hyvinvointiin. Kyselyyn vastasi 20 henkilöä, jotka kertoivat sairastavansa ME/CFS:ää.

Tuloksia käytetään tutkimus- ja kehittämistyössä ja niistä kirjoitetaan artikkeleita päättäjien sekä kansalaisten käyttöön. Kysely on osa STEA:n rahoittamaa Arjen toimintakyky -hanketta ja se tehtiin yhteistyössä Toimintakyky kuntoon -avustusohjelman sekä Päihde- ja mielenterveysjärjestöjen tutkimusohjelman (MIPA 2.0) kanssa.

Kirjalliset kysymykset, syksy 2020

Eduskunnan ME/CFS-verkoston jäsenet ovat esittäneet hallitukselle useita kirjallisia kysymyksiä ME/CFS:ään liittyen.

[KK 666/2020 vp \(eduskunta.fi\)](#)

[KK 767/2020 vp \(eduskunta.fi\)](#)

[KK 768/2020 vp \(eduskunta.fi\)](#)

[KK 917/2020 vp \(eduskunta.fi\)](#)

Kysymyksissä on käsitelty mm. ME/CFS:n luokitte-
lua toiminnalliseksi häiriöksi, euroopan parlamen-
tin päätöslauselmaa, sosiaalitetuuksia ja yhden-
vertaisuutta.

Sosiaali- ja terveysministeriö on kiertänyt useimmat kysymykset. Kansanedustaja Timo Heinonen lähetti oman kysymyksensä tästä syystä samassa muodossa uudestaan. Kirjallisten kysymysten arvo on keskustelun herättämisessä ja ME/CFS on saanut huomiota eduskunnassa. Kiitos kirjallisia kysymyksiä lähettäneille kansanedustajille!

[Lastensuojelun keskusliitto, marraskuu 2020](#)

Syyskuun 27. päivä MTV Uutiset julkaisi jutun perheestä, jonka ME/CFS:ää sairastava lapsi oli sijoitettu lastenkotiin vastoin vanhempiensa tahtoa. Jutussa oli haastateltu Lastensuojelun keskusliiton työntekijää.

[Harvinaista sairautta sairastava Tiia, 13, sijoitettiin lähes vuodeksi ilman riittävää syytä – turhautunut isä: "Lastenkodissa tytölle vakuutettiin, että hän on terve" - MTVuutiset.fi](#)

Yhdistys järjesti etätapaamisen Lastensuojelun keskusliiton kanssa 16.11.2020. Yhdistyksestä kokoukseen osallistuivat Samuli Tani (pj.), Katja Brandt (siht.) sekä yhdistyksen jäsen, jonka perheellä oli kokemus huostaanotosta. Lastensuojelun keskusliitosta kokoukseen osallistuivat yhteiskuntasuhteista vastaava johtaja Miia Pitkänen ja erityisasiantuntija Annukka Paasivirta.

Kävimme läpi ME/CFS:n oirekuvan, ME/CFS:stä kärsivien perheiden koottuja kokemuksia lastensuojelun kanssa, tietoa lasten ME/CFS:stä, uusia brittiläisiä ME/CFS:n hoitosuosituksia, sekä huostaanoton kokeneen perheen tarinan.

Ehdotimme Lastensuojelun keskusliiton ja yhdistyksen välistä jatkuvaa dialogia; yhteistyötä, jossa hyödynnettäisiin yhdistysten ja kokemusasiantuntijoiden osaamista; sekä ME/CFS-spesifin toimintamallin kehittämistä yhdessä.

Keskustelu jatkuu myöhemmin.

[Duodecimin webinaari, marraskuu 2020](#)

Yhdistyksen yhdessä muiden pohjoismaisten järjestöjen ja pohjoismaisten lääkäreiden kanssa kaavaillema lentokenttäkokous jouduttiin siirtämään edelleen ensi vuoteen määrittämättömään ajankohtaan koronaepidemian vuoksi.

Kokoukseen kutsuttu Duodecimin Käypä hoito -päätoimittaja Jorma Komulainen ehdotti, että Duodecim kuitenkin hyödyntäisi kokouksen kokoonpanon asiantuntemusta hoitosuosituksen valmistelussa.

Marraskuun 18. päivä järjestettiin lyhyt 1,5 tunnin webinaari hoitosuosituksen kirjoittajaryhmän, panelistien ja lentokenttäkokoukseen kutsuttujen potilasjärjestön edustajien ja lääkäreiden kesken. Myös EMEAn (European ME Alliance) puheenjohtaja Richard Simpson osallistui tilaisuuteen.

Duodecim oli kääntänyt konsensusosuituksen kaikki suositusehdot englanniksi ja toimittanut etukäteen kommentoijille. Jokaisella osallistujalla oli seitsemän minuuttia aikaa kertoa mielipiteensä.

Kokoon saatiin tunnissa hyvää palautetta. Vastaus hoitosuositukselle ammattilaisilta ja potilasjärjestöiltä oli kokonaisuutena positiivinen ja kannustava. Kokouksessa kuultiin Norjan Kristian Sommerfeltiä ja Ola Saugstadiä, Tanskan Jesper Mehlsenistä ja Kathrine Engsigiä (potilasjärjestöstä), Ruotsin Sture Erikssonin ja Kerstin Heilingiä (potilasjärjestöstä) ja Suomen Markku Partista.

[Mielenterveysmessut: toiminnalliset häiriöt, marraskuu 2020](#)

Kuuntelimme etätapahtumana järjestettyjen Mielenterveysmessujen esityksen toiminnallisista häiriöistä. Vaikuttamistyössä on oleellista tietää millaista koulutusta tästä aiheesta järjestetään, koska ME/CFS mielletään usein toiminnalliseksi häiriöksi.

[Tuulia Tiihosen ja Jonna Strandénin haastattelut, marraskuu 2020](#)

MTV:n Viiden jälkeen ohjelma teki 12.11. jutun ME/CFS:stä. Tuulia Tiihonen (tj.) tiivistä napakasti omat kokemuksensa ja asioiden surkean tolan muutaman minuutin haastattelussa. Juttu alkaa 32 minuutin kohdalta:

[Viiden jälkeen: Torstai 12.11.](#)

Jonna Strandén (vpj.) antoi haastattelun MTV Uutisille. Jutun yhteydessä on video, jolla on otteita Jonnan omaishoitaja-aviomiehensä kanssa

tekemästä videopäiväkirjasta. Video näyttää loistavasti eron PEM-oireen aikana kuvatun tilanteen ja huolellisen valmistautumisen ja levon jälkeen kuvatun haastattelutilanteen välillä.

[Virus taivutti terveen äidin 90-prosenttisesti vuodepotilaaksi – videopäiväkirja näyttää Jonnan kaun arjen jatkuvien kipujen kanssa](#)

Tulevat asiat

Duodecimin Hyvä käytäntö -konsensussuositus julki helmikuussa 2021

Duodecim julkaisi ME/CFS-hoitosuosituksensa lausuntokierrokselle 5.11.2020. Yhdistys lähetti 6.11.2020 jäsenilleen linkin Duodecimin sivulle, josta hoitosuosituksen luonnos oli haettavissa ja lausuttavissa. Yhdistys jätti luonnoksesta oman lausuntonsa, joka on tämän jäsenkirjeen [liitteenä](#). Valitettavasti lausunnoilla olevien suositusluonnostiedostojen jakaminen ja julkaiseminen on kielletty.

Siinä muodossa missä hoitosuositus lähti lausuntokierrokselle, antaa se paljon mahdollisuuksia potilaan hyvään hoitoon, painottaen pysyvää hoitosuhdetta, potilaan voinnin seurantaa ja kartoitusta sekä käy läpi laajasti mahdollisia tukemisen muotoja. Suositus antaa ohjeet siitä mitä diagnostisia kriteerejä tulee käyttää (PEM-oire on kaikissa pakollinen) ja ohjeistaa tekemään diagnoosit yhdelle koodille G93.3. Oireenmukainen hoito on mainittu erikseen suosituslauseella.

Hoitosuositusluonnoksen heikkouksia on, ettei se ota suoraan kantaa terveydenhuollon epäkohtiin tai kiellä tekemästä asioita, joista monet potilaat ovat kokeneet haittaa, esim. antamasta GET-terapiaa. Luonnos ei myöskään ohjeista lastensuojeluun liittyvistä asioista tavalla, joka vähentäisi väärinymmärryksiä ja tarpeetonta puuttumista. Vakavan tautimuodon käsittely on kevyt ja pintapuolinen.

Suositusluonnokseen on tehty merkittäviä muutoksia lausuntokierroksen perusteella, myös osaan juuri mainituista asioista. Useat yhdistyksen jäsenet olivat jättäneet lausuntonsa Duodecimille, kiitos aktiivisuudesta!

Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsensussuositus on ensimmäinen laatuaan: sen valmistelussa noudatettua protokollaa käytetään nyt ensimmäistä kertaa.

Kirjoittajaryhmän jäsenet kirjoittavat hoitosuosituksen ja päättävät suositustekstin sisällöstä itsenäisesti. Kirjoittajaryhmän rinnalla toimii ryhmä panelisteja, joilla on suora valta hoitosuosituksen suosituslauseisiin ja oikeus tehdä muutosehdotuksia suositustekstiin.

Kirjoittajaryhmä tekee suositustekstin yhteyteen ehdotuksen suosituslauseesta ja paneeli äänestää päästäkö suosituslauseen läpi hoitosuositukseen. Läpikäynnin vaaditaan 75 % enemmistö. Jos lauseesta ei päästä paneelin kokouksessa ehdotettujen muokkauksen jälkeen konsensukseen 2–3 äänestyskierroksen aikana, suosituslause hylätään.

Menettely ohjaa voimakkaasti hakemaan konsensusta. Suosituslauseen hylkääminen ei vaikuta itse suositustekstin sisältöön, joten usein on edullista äänestää läpi epätäydellinen, mutta silti oikeaan suuntaan ohjaava suosituslause sen sijaan, että jäätäisiin ilman suosituslauseita ja pelkän suositustekstin ohjauksen varaan.

Suosituksen julkaisupäivämäärä on siirtynyt tällä erää **helmikuun lopulle 2021**. Suositus piti julkaista alun perin tammikuussa Lääkäripäivien 2021 kurssille, mutta koulutus peruttiin, kuten myös parikymmentä muuta kurssia, Lääkäripäivien muututtua virtuaaliseksi tilaisuudeksi.

Ensimmäinen koulutustilaisuus uuden hoitosuosituksen pohjalta tulee olemaan etäkoulutus Pohjo-lan Lääkäripäivillä 24.2.2021.

Pelkkä suosituksen olemassaolo ei johda hyvään hoitoon vaan tarvitaan laaja-alaista koulutusta ja toimeenpanoa terveydenhuollossa. Yhdistys pyrkii tehostamaan ja nopeuttamaan implementointia tekemällä yhteistyötä Duodecimin ynnä muiden koulutuksia järjestävien tahojen kanssa, kouluttamalla kokemusasiantuntijoita Kokemustalo ry:n kanssa sairaanhoitopiirien(kin) käyttöön ja levittämällä tietoa hoitosuosituksesta omien kanaviensa kautta.

Lähetämme jäsenillemme linkin valmiiseen hoitosuositukseen kun se on julkaistu.

Hoitosuosituksen laatimisen aikana oli rohkaisevaa havaita, että kirjoittajaryhmän ja panelistien asenteet potilasryhmää kohtaan muuttuivat myönteisemmiksi keskustelun ja asiaan perehtymisen tuloksena. Sama voi tapahtua laajemminkin terveydenhuollossa.

Kokemusasiantuntijakoulutus, kevät 2021

Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry järjestää kokemusasiantuntijakoulutuksen yhteistyössä Kokemustalo ry:n kanssa ME/CFS-diagnoosin saaneille sekä heidän läheisilleen.

Koulutuksen hakuaika oli 1-15.11.2020 ja yhdistys ilmoitti siitä jäsenilleen.

Koulutukseen hyväksyttiin yhteensä 19 osallistujaa eri puolilta Suomea. ME/CFS-tietoisuuden levittämisessä ja vertaistuen tarjoamisessa on suuri apu siitä, että käytettävissä on koulutettuja kokemusasiantuntijoita. Terveydenhuolto vaatii usein virallisen koulutuksen käyttämiltään kokemusasiantuntijoilta.

Yhdistyksen podcast, kevät 2021

Olemme alkaneet suunnittelemaan yhdistyksen podcastia. Yhdistys on hankkinut Soundtrap-palvelun, jolla voi tehdä etähaastattelun, hoitaa jälkituotannon ja julkaista lopputuloksen suoraan Spotify-alustalle.

Ensimmäiset jaksot käsittelevät ME/CFS:ää yleisesti ja uusia hoitosuosituksia. Toivottavasti meillä on tästä enemmän kerrottavaa jo seuraavassa jäsenkirjeessä.

Invalidiliiton tutkimus

Yhdistyksen sihteeri Katja Brandt edustaa yhdistystä Invalidiliiton tutkimuksessa, jossa kartoitetaan ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden terveyttä, toimintakykyä ja haasteita esteettömydessä.

Tutkimuksen eettinen lupahakemus on tällä hetkellä työn alla. Käytettävä kyselylomake rupeaa olemaan valmis. Lomaketta varten tehtiin relevanttiusarvio, jossa joukolta potilaita ja potilaiden

omaisia kysyttiin mielipidettä laajan PROMIS-kyselyn kysymyksistä.

Kaikki yliopistolliset sairaalat osallistuvat tutkimukseen ja näillä näkymin potilasyhdistykset saavat osallistua tutkimukseen rekrytointiin. Tutkittavien G93.3-diagnoosi pitää vahvistaa.

Lähetämme jäsenille tiedon tutkimuksesta, kun se käynnistyy.

Muut asiat

ME/CFS:n ja koronan yhteys

Yhdistykselle on ruvennut tulemaan yhteydenottoja henkilöiltä, jotka ovat sairastaneet covid-19-taudin ja tehneet havainnon, että heidän oireensa täsmäävät ME/CFS:n oirekuvaan. Covid-19 sairastaneiden keskuudessa ajatus ME/CFS:stä jakaa mielipiteitä. Toiset ovat avoimia ajatukselle, että SARS-CoV-2 voi aiheuttaa jälkitautina ME/CFS:n, toiset kiistävät jyrkästi, että kysymys voisi olla ”mistään väsymysoireyhtymästä”, joidenkin mielestä näitä kahta ei pitäisi toistaiseksi sekoittaa keskenään, koska covid-19-taudista ei tiedetä vielä tarpeeksi ja voi olla, että sen jälkitaudit ovat täysin oma oireyhtymänsä.

Yhdistyksenä pyrimme vaikuttamaan itse sekä kattojärjestömme EMEAn (European ME Alliance) kautta siihen, että covid-19 sairastaneille, joiden jälkioireet täyttävät ME/CFS:n diagnostiset kriteerit, kirjattaisiin kaikkialla diagnoosiksi G93.3/8E49. Covid-19-tartunnan jälkioireille luodut uudet koodit eivät estä antamasta G93.3/8E49-diagnoosia.

Koronavirusepidemia tarjoaa ainutlaatuisen tilaisuuden saada tutkimusrahoitusta ja seurata virusinfektion kehittymistä ME/CFS:ksi.

Tutkimukset covid-19 ja ME/CFS:n yhteydestä
Tutkimuksia pitkittyneen koronaviruksen ja ME/CFS:n yhteydestä ollaan tekemässä. ME Action -järjestö on koontanut listan pitkittyneen covid-19 tutkimuksista: <https://airtable.com/shrQ1uCYwLYf6uiA9>.

Esimerkkejä:

Yhdysvaltain NIH (National Institutes of Health) on liittännyt laajaan ME/CFS-tutkimukseensa covid-19.

Koronan sairastaneita potilaita on ruvettu rekrytoimaan tutkimukseen.

Yhdysvaltalaisen DePaul Universityn (Chicago, IL) psykologian professori Leonard Jason on saattanut päätökseen pitkittäistutkimuksen yliopisto-opiskelijoilla mononukleosin jälkeen ilmaantuvasta ME/CFS:stä. Jason aikoo hyödyntää tutkimuksessa kerättyä dataa tutkiessaan pitkittyneitä covid-19-oireita.

[Seeking causes of post-Covid symptoms in study of college kids - STAT \(statnews.com\)](#)

ME/CFS ja COVID-19 ulkomaisessa mediassa
Ulkomainen media on käsitellyt laajasti covid-19-taudin ja ME/CFS:n yhteyttä. Alla linkkejä otantaan artikkeleista välillä elokuu 2020–marskuu 2020.

[From 'brain fog' to heart damage, COVID-19's lingering problems alarm scientists | Science | AAAS \(sciencemag.org\)](#)

[We know too little about Covid-19 'long-haulers.' We need a comprehensive study | Coronavirus | The Guardian](#)

[Thousands of COVID-19 Long-haulers Are Still Sick - The Atlantic](#)

[Long-Haulers Are Redefining COVID-19 - The Atlantic](#)

[Covid-19 - When covid-19 becomes a chronic illness | Science & technology | The Economist](#)

[Long-lasting coronavirus cases resemble chronic fatigue syndrome - Business Insider](#)

[Research Examines Links Between 'Long COVID' and ME/CFS \(medscape.com\)](#)

[Chronic Fatigue Syndrome and Covid-19: What You Need to Know | Elemental \(medium.com\)](#)

[Seeking causes of post-Covid symptoms in study of college kids - STAT \(statnews.com\)](#)

[Doctors with long COVID \(bma.org.uk\)](#)

[Have We Been Thinking About Long-Haul Coronavirus All Wrong? | Time](#)

[COVID-19 effects can be persistent and serious say doctors suffering 'long COVID' - ABC News](#)

[For COVID Long Haulers, Knowledge and Empathy Are Key to a Cure | Healthiest Communities | US News](#)

[With long-haul covid-19, important advice for patients, doctors and researchers - The Washington Post](#)

[Doctors examining possible link between chronic fatigue syndrome and COVID-19 - ABC News \(go.com\)](#)

[Long Covid: overlap emerges with ME – including debate over treatment | Coronavirus | The Guardian](#)

[Long Haulers: The Continuing Casualties of COVID-19 | EMS World](#)

ME/CFS ja COVID-19 suomalaisessa mediassa
Suomalainen media on tarttunut pitkittyneeseen koronaan ja sen ja ME/CFS:n yhteyteen hitaammin, mutta ei ole jättänyt aiheita täysin huomiotta. Alla lista kaikista lukemistamme covid-19-artikkeleista, joissa mainitaan myös ME/CFS.

[Vaikea COVID-19-tauti lisää merkittävästi neurologisten oireiden riskiä lievään tautimuotoon verrattuna – Suomessa vakavat hermostovauriot olleet harvinaisia | Yle Uutiset | yle.fi](#)

[Koronan jälkioireet voivat jäädä päälle kuin sars-epidemiassa, josta osa toipui vuosia –"Kaikkein yleisimmin esiintyy väsymysoireita" - MTVuutiset.fi](#)

[Missä syy, kun lievän koronataudin oireet jatkuvat kuukausia: kuolleita viruksia soluissa, autoimmuunireaktio vai stressijärjestelmän häiriö? - Tiede | HS.fi](#)

[Korona laukaisi Annalla sairauden, johon hän ei saa hoitoa: "Ei auta kuin katsoa, miten minun käy – valehtelen, jos väitän, että ei pelota" - MTVuutiset.fi](#)

[Koronavirus näytti julmuutensa nuorelle urheilijalle – Erika Parviaisen piina on jatkunut kohta](#)

[yhdeksän kuukautta ja ”joka päivä on tosi paha olo” - Urheilu | HS.fi](#)

WHO:n johtajan twiitti, elokuu

WHO:n johtaja Tedros Adhanom Ghebreyesus twiittasi elokuun 21. päivä WHO:n twitter-tilillä:

"Last month my colleague @mvankerkhove contacted a group called Long COVID SOS, representing patients with long-term effects from #COVID19. This afternoon I had the privilege of speaking with them. They told us about their experience & the ongoing challenges they face" - @DrTedros.

Suomeksi: "Viime kuussa kollegani @mvankerkhove otti yhteyttä ryhmään nimeltä Long COVID SOS, joka edustaa potilaita, jotka kärsivät COVID-19 jälkioireista. Tänä iltapäivänä minulla oli kunnia keskustella heidän kanssaan. He kertoivat meille kokemuksistaan ja jatkuvista haasteista, joita he kohtaavat".

"These patients want three things: recognition, rehab and research. Recognition of their disease, appropriate rehabilitation services, and more research to be done into the long-term effects of this new illness" -@DrTedros #COVID19

Suomeksi: "Nämä potilaat haluavat kolme asiaa: tunnustusta, kuntoutusta ja tutkimusta. Heidän sairautensa tunnustamista, asianmukaisia kuntoutuspalveluita ja lisää tutkimusta tämän uuden sairauden aiheuttamista pitkäaikaisvaikutuksista."

Simon McGrath, joka ylläpitää mecfsresearchreview.me-sivustoa, vastasi Ghebreyesusille:

"This is fantastic re #LongCovid . Wouldn't it have been great if those with #mecfs had got this response from the WHO and others years ago? We might also be better placed to treat Long Covid."

Suomeksi: "Tämä on fantastista mitä tulee pitkään covidiin. Eikö olisikin ollut hienoa, jos ME/CFS-potilaat olisivat saaneet WHO:lta tämän vastauksen vuosia sitten. Meillä voisi olla myös paremmat mahdollisuudet hoitaa pitkää covidia".

Johon Ghebreyesus [vastasi](#):

"We hear you. My colleagues will reach out to you. Thanks."

Suomeksi: "Me kuulemme teitä. Kollegani ottavat teihin yhteyttä. Kiitos."

[Iso-Britannian ME/CFS-hoitosuositus lausuntokierroksella, marraskuu 2020](#)

Iso-Britannian NICE (National Institute for Health and Care Excellence) julkaisi 9.11.2020 lausuntokierrokselle uuden ME/CFS-hoitosuosituksen.

Suosituksen voi tulla vielä muutoksia, mutta lausunnolle lähtiessään se on täydellinen kelkan käännös entiseen verrattuna. Suositus kieltää antamasta asteittain lisätyn liikunnan terapiaa ja sallii ainoastaan supportiivisen kognitiivisen käyttäytymisterapian.

Perustelu uudistukselle on ettei näyttöä terapioiden toimivuudesta ole ja potilaat ovat raportoineet haittoja ja huonoja kokemuksia. Taustamateriaalissa kaikkien GET- ja CBT-tutkimusten laatu ja näyttö arvioitiin alhaiseksi tai erittäin alhaiseksi.

Suora linkki hoitosuositusluonnokseen:

[Myalgic encephalomyelitis \(or encephalopathy\)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management \(Draft for consultation, November 2020\)](#)

Hoitosuositusluonnoksen taustamateriaalit ovat haettavissa osoitteesta:

[Project documents | Myalgic encephalomyelitis \(or encephalopathy\)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management | Guidance | NICE](#)

[Avoimet asiakaspalautteet HUS toiminnallisten häiriöiden poliklinikalle, joulukuu 2020](#)

Potilaiden ylläpitämä ME-Media -sivu on julkaissut avoimia asiakaspalautteita HUSin toiminnallisten häiriöiden poliklinikalla hoidossa olleilta potilailta.

Avoimet palautteet ovat samankaltaisia kuin yhdistykselle lähetetyt viestit TH-klinikasta: tarjottuja hoitoja ei ole koettu hyödyllisiksi; pari potilasta on kokenut myönteisenä sen, että heitä on

kuunneltu ja että on jokin paikka mihin heidät on vihdoin ohjattu.

Muistakaa asioidessanne antaa oma palautteenne myös virallista reittiä HUSille. Heillä on töissä henkilö, joka käy asiakaspalautteen läpi ja raportoi siitä johdolle.

[HUS:n Toiminnallinen häiriö poliklinikalle avoin asiakaspalaute \(me-media.fi\)](https://me-media.fi)

Terveisin

Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry

Samuli Tani, puheenjohtaja

Jonna Strandén, varapuheenjohtaja

Katja Brandt, sihteeri

Tuulia Tiihonen, toiminnanjohtaja

Liite: Yhdistyksen lausunto hoitosuositusluonnokseen

Mitä lisäisit hoitosuositukseen?

NICEn lausuntokierroksella olevassa ME/CFS-hoitosuosituksessa on perusteellinen arvio eri hoito- ja kuntoutusmuotojen näytönasteesta. Näitä tulisi hyödyntää hoitosuosituksemme. Erityisesti näyttö GET- ja CBT-terapioiden tulisi esittää, koska se on molemmista laajalti väärinymmärretty. Molemmista näyttö on arvioitu kaikista tutkimuksista joko erittäin heikoksi tai heikoksi.

Suosituslauseen 1.9.3 tekstiin korostuksen, että diagnoosikoodi tulee muistaa vaihtaa epäilykoodista G93.3/8E49 diagnoosia tehdessä. Kuulostaa typerän ilmiselvältä, mutta useampi potilas on kertonut, että lääkäri on vastaanotolla suullisesti antanut ME/CFS-diagnoosin, mutta jättänyt koodin merkitsemättä. Kappale voisi ottaa kantaa myös potilastietojen viemisestä Hilmo-järjestelmään; keväällä 2020 saamamme tiedon mukaan Hilmoon oli merkitty yhteensä vain 88 ME/CFS-diagnoosia.

Kappaleen 2.3 Fyysiseen aktiivisuuteen liittyvä hoito ja kuntoutus suosituslause 2.3.1 painottaa lepoa, mutta itse suositusteksti ei käsittele lepoa lainkaan. Lepo on korostuneen tärkeässä roolissa ME/CFS-potilailla ja siitä tulisi ehdottomasti kirjoittaa. Tulisi myös nostaa esille syy levon tärkeyteen: diagnoosin saaneen potilaan on todettu karsivan PEM-oireesta, joka tarkoittaa, että suorituskyky heikkenee ja potilaan oireet voimistuvat suhteellisen kevyenkin liikkumisen seurauksena. Toinen tärkeä asia on, että ME-potilaiden huonokuntoisuus sekoitetaan usein dekontitioon ja tämä tulisi tuoda esille. NICEn suositusluonnoksessa on esimerkiksi ilmaistu nämä asiat näin:

Physical activity 1.11.16: Do not offer people with ME/CFS:

- any therapy based on physical activity or exercise as a treatment or cure for ME/CFS
- generalised physical activity or exercise programmes – this includes programmes developed for healthy people or people with other illnesses
- any programme based on fixed incremental increases in physical activity or exercise, for example graded exercise therapy
- structured activity or exercise programmes that are based on deconditioning as the cause of ME/CFS
- therapies derived from osteopathy, life coaching and neurolinguistic programming (for example the Lightning Process).

Rest and sleep 1.11.23 Advise people with ME/CFS:

- on the role of rest in ME/CFS
- that rest periods are part of all management strategies for ME/CFS
- how to introduce rest periods into their daily routine, including how often
- that relaxation techniques at the beginning of each rest period could be helpful and for how long, as appropriate for each person

“The committee considered that giving advice on planning rest and activity was a fundamental part of any management strategy. In their experience, understanding the role of rest and how to introduce rest periods was important in successful energy management.”

Hoitosuositus antaa täsmällisen ohjeistuksen millaisia diagnostisia kriteereitä tulee käyttää ja kuvailee sairauden oireita. Kuvailu jää kuitenkin tekniseksi ja ei välttämättä anna sairautta tuntemattomalle selkeää kuvaa siitä miten sairaus vaikuttaa potilaan elämään. Tekstiin voisi lisätä muutaman potilaskuvauksen samaan tyyliin kuin CDC:n ME/CFS-sivuilla on. <https://www.cdc.gov/me-cfs/patient-stories/index.html>

D-vitamiinista ei ole erillistä mainintaa hoitosuosituksessa. NICEn suosituksesta: 1.11.36 Be aware that people with ME/CFS may be at risk of vitamin D deficiency because they spend a lot of time

indoors, especially those who are housebound or bed-bound.

S. 9 "Psykiatrisesti tärkein poissuljettava häiriö on vakava masennustila. Sen diagnostiikassa voi käyttää strukturoituja haastattelumenetelmiä kuten BDI-kyselyä, joka löytyy Terveyskylän Mielenterveyshallon sivuilta (<https://www.mielenterveys-talo.fi>). Suosituksessa tulisi painottaa, että ME-potilas voi saada BDI-kyselystä hyvin korkeita pistemääriä sairastamatta masennusta ja ettei tule nojautua liiaksi kyselykaavakkeeseen masennustilaa arvioitaessa.

Kappaleeseen 2.5 Psykologisiin menetelmiin perustuva hoito ja kuntoutus tulisi lisätä suora maininta, ettei KBT:tä tule tarjota potilaille parantavana hoitona vaan supportiivisena terapiana, joka tähtää elämänlaadun parantamiseen ja voi olla hyödyllistä ME-potilaiden tukemisessa elämään oireiden kanssa. Esimerkiksi NICE:n suositusluonnoksessa:

1.11.43 Only offer cognitive behavioural therapy (CBT) to people with ME/CFS who would like to use it to support them in managing their symptoms of ME/CFS and to reduce the psychological distress associated with having a chronic illness. Do not offer CBT as a treatment or cure for ME/CFS.

1.11.45 Discuss with the person the principles of CBT, its role in supporting them to adapt to and manage the impact of symptoms of ME/CFS and the potential benefits and risks. Explain that CBT for people with ME/CFS:

- is not curative
- is designed to improve wellbeing and quality of life
- aims to improve functioning and reduce the psychological distress associated with having a chronic illness
- does not assume people have 'abnormal' illness beliefs and behaviours as an underlying cause of their ME/CFS, but recognises that thoughts, feelings, behaviours and physiology interact with each other
- takes a non-judgemental, supportive approach to the person's experience of their

symptoms and the challenges these present.

Osa tutkimuksista joihin viitataan on tehty viitekehäyksessä, jossa oletetaan oireiden juurisyynä olevan potilaan väärät uskomukset oireista ja sairaudesta (illness without disease). PACE-tutkimuksen terapeuteille jaetusta hoito-oppaasta:

"The essence of CBT is helping the participant to change their interpretation of symptoms and associated fear, symptom focussing and avoidance. Participants are encouraged to see symptoms as temporary and reversible and not as signs of harm or evidence of fixed disease pathology. In this way it is anticipated that they will gain more control of their lives, as they, and not their symptoms, dictate what they do."

Theoretical Model The model emphasises the importance of the participant's understanding of their illness and their interpretation of symptoms. For example they may interpret symptoms as a warning sign to reduce activity. Fear of symptoms and consequent avoidance of activity associated with symptoms is central. This model also acknowledges that the participant's beliefs and behaviours are influenced by available information and attitudes of families and friends and that these may also need to be addressed. The model assumes that physiological (fatigue), cognitive (fear of engaging in activity) and behavioural responses (avoidance of activity), are linked. Therefore by modifying one response it is anticipated that changes occur in the other responses. For example, increasing activity (behaviour) may gradually reduce the fear (cognitions) that activity leads to worsening of symptoms."

On epäeettistä tarjota terapiaa, joka olettaa, että potilaalla on tilastaan väärää uskomuksia, kun sen hyödyllisyydestä tai hypoteesien paikkansapitävyydestä ei ole näyttöä. NICE:n suositusluonnoksessa näytönaste on kaikista aihepiiriin tutkimuksista arvioitu erittäin heikoksi tai heikoksi. Myös kohta "...PACE-tutkimus (641 tutkittavaa). Tutkijoiden johtopäätös oli, että kognitiivinen käyttäytymisterapia (ja GET-liikuntaohjelma) ovat vaikuttavia ja turvallisia" on melkoisen harhaanjohtava.

Tutkijat kyllä olivat itse sitä mieltä, mutta lukuisat muut eivät ole, tutkimuksen pahoja puutteita on puitu tieteellisessä kirjallisuudessa ja professori Brian M. Hughes jopa nostaa kirjassaan *Psychology in Crisis* PACE-tutkimuksen tyyppiesimerkiksi vetäessään yhteen kuvaamiaan yleisiä psykologian tutkimuksen ongelmia.

Potilaslähtöisyyttä lasten osiossa tulisi korostaa:

1.11.48 Only consider CBT for a child or young person with ME/CFS if they and their parents or carers have been fully informed about its aims and principles and any potential benefits and risks.

1.1.5 Explain to people with ME/CFS and their family or carers that they have the right to decline or withdraw from any part of their management plan and it will not affect other aspects of their care.

NICE:n suosituluonnoksessa on useita asioita, jotka ovat jääneet meillä paneelissa liian vähälle huomiolle ja jotka tulisi vielä sisällyttää hoitosuositukseen. NICE:n antamat suositukset näillä aihealueilla ovat kokonaisuudessaan hyviä:

Potilaiden osakseen saama huono kohtelu voi vaikuttaa vuorovaikutukseen vastaanotolla. NICE ohjeistaa tähän liittyen seuraavasti:

1.1.2 Recognise that people with ME/CFS may have experienced prejudice and disbelief and feel stigmatised by people who do not understand their illness. Take into account:

- how this could affect the person with ME/CFS
- that they may have lost trust in health and social services and be hesitant about involving them.

1.1.6 Be aware of the impact on children and young people with ME/CFS who have experienced prejudice and disbelief by people they know and who do not understand the illness (family, friends, health and social care professionals and teachers). Health and social care professionals should understand this experience may result in a breakdown

of the therapeutic relationship, lack of trust and hesitation to engage further in health and social care services.

Vakavan tautimuodon erityispiirteistä, vakavasti sairaiden hoidosta ja vakavasti sairaiden erityistarpeista kerrotaan suosituksessa liian vähän. Tiedot vakavasti sairaista olisi myös hyvä kerätä yhteen omaan kappaleeseen sen lisäksi, että ne mainitaan relevanteissa kohdissa hoitosuosituksista. Vakavasti sairaiden hoidosta NICE:n suosituluonnos kertoo seuraavaa:

1.1.8 Be aware that people with severe or very severe ME/CFS may experience some of the following symptoms that significantly affect their emotional wellbeing, communication, mobility and ability to interact with others and care for themselves:

- severe and constant pain, which can have muscular, arthralgic or neuropathic features
- hypersensitivity to light, noise, touch, movement, temperature extremes and smells
- extreme weakness, with severely reduced movement • reduced ability or inability to speak or swallow
- cognitive difficulties, causing a limited ability to communicate and take in written or verbal communication
- sleep disturbance such as unrefreshing sleep, hypersomnia, altered sleep pattern
- gastrointestinal difficulties such as nausea, incontinence, constipation and bloating
- neurological symptoms such as double vision and other visual disorders, dizziness
- postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS) and postural hypotension.

1.1.9 Recognise that symptoms of severe or very severe ME/CFS may mean that people:

- need a low-stimulus environment, for example a dark quiet room with interaction at a level of their choice (this may be little or no social interaction)

- are housebound or bed-bound and may need support with all activities of daily living
- need careful physical contact when supported with activities of daily living, taking into account possible sensitivity to touch
- need aids such as wheelchairs
- cannot communicate without support and may need someone else they have chosen to be their advocate and communicate for them
- are unable to eat and digest food easily and may need support with hydration and nutrition (see the section on dietary management and strategies)
- have problems accessing information, for example because of difficulty with screens, noise and light sensitivity, headaches affecting their ability to read, or brain fog affecting their concentration.

1.1.10 Personal care and support for people with severe or very severe ME/CFS should be carried out by health and social care practitioners who are:

- known to the person and their family members or carers wherever possible
- aware of the person's needs.

1.1.11 Risk assess each interaction with a person with severe or very severe ME/CFS in advance to ensure its benefits will outweigh the risks to the person (for example, worsening their symptoms). For people with very severe ME/CFS, think about discussing this with the person's family or carer on their behalf.

NICE:n perustelut näille suosituksille olivat: "Common themes across the qualitative evidence showed a lack of belief about ME/CFS as a real condition by health and social care professionals, and a lack of understanding about what it is and the impact it has. The committee used this evidence to make recommendations to raise awareness about ME/CFS. One strong theme showed how experiencing a lack of understanding and prejudice can lead to people losing trust in health and social care services. The committee agreed that health and social care professionals need to

take into account the impact of not being believed when building relationships with people with ME/CFS and their families. The committee considered this particularly relevant to children and young people and made separate recommendations highlighting communication with children.

The evidence showed this loss of trust can be compounded when people with ME/CFS have negative experiences of healthcare services if they decline treatments that have been offered to them. This was a strong theme in the evidence for children and young people. The committee agreed that declining a specific treatment should not affect other areas of the person's care.

The qualitative evidence also showed that one of the barriers to good ME/CFS management was a late diagnosis and a lack of monitoring, and this reflected the committee's experience.

Evidence relating to people with severe ME/CFS reinforced the committee's experience that this group of people are often neglected, and the severity of their symptoms misunderstood. The committee made recommendations on the symptoms experienced by people with severe or very severe ME/CFS and what this means when providing care."

NICE:n suositusten kappaleessa Physical Maintenance on vakavasti sairaita ja heidän omaisiansa koskevia ohjeita:

1.11.12 Assess people with severe or very severe ME/CFS at every contact for:

- areas at risk of pressure ulcers (see the NICE guideline on pressure ulcers)
- deep vein thrombosis
- risk of contractures.

8 1.11.13 Give people and their families and carers (as appropriate) advice and support on how to recognise and prevent possible complications of long-term immobility, including contractures, pressure ulcers (see the NICE guideline on pressure ulcers), deep vein thrombosis (see the NICE guideline on venous thromboembolic diseases) and osteoporosis (see the NICE guideline on osteoporosis).

14 1.11.14 Give families and carers (if appropriate) advice and support on how to help the person with ME/CFS follow their management plan in relation to physical maintenance and mobility. This may include bed mobility, moving from lying to sitting to standing, transferring from bed to chair, use of mobility aids, walking, joint mobility, muscle stretching, muscle strength, balance, and going up and down stairs.

Hoitosuosituksesta on jäänyt kokonaan mainitsematta mitä tehdään tilanteessa, jossa potilaan oireet pahenevat tai hän saa relapsin. NICE:n suosituksessa on kokonainen kappale aiheesta:

1.13 Managing flares and relapse

Flares 1.13.1

Recognise a flare in symptoms of ME/CFS when there is a sustained exacerbation of symptoms to a level greater than the person's usual day-to-day variation, which usually lasts a few days.

1.13.2 Respond promptly to a flare in symptoms by:

- identifying possible triggers, such as acute illness or overexertion (in some cases there may be no clear trigger)
- temporarily reducing activity levels
- monitoring symptoms, recognising that although flares are transient, some will develop into a relapse
- not increasing activity levels until the flare has resolved (see the relapse section if flare is prolonged).

Relapse

Recognise a relapse when there is a sustained and marked exacerbation of ME/CFS symptoms lasting longer than a flare and needing substantial and sustained adjustment of energy management.

1.13.4 When a person with ME/CFS has a relapse, review their management plan with them and discuss and agree a course of action, taking into account:

- possible causes of the relapse, if known
- the nature of the symptoms
- the severity and duration of the relapse (bearing in mind this can be years).

1.13.5 During a relapse, discuss and agree with the person with ME/CFS (and their family members or carers, as appropriate):

- reducing, or even stopping, some activities
- increasing the frequency or duration of rest periods
- re-establishing a new energy envelope to stabilise symptoms.

1.13.6 If a flare or relapse cannot be managed using the person's selfmanagement strategies outlined in their management plan, advise the person to contact their named contact in the primary care or specialist team for review.

1.13.7 Once a flare or relapse has resolved or stabilised, discuss with the person:

- whether their management plan needs to be reviewed and adjusted to reflect their current symptoms and energy envelope, because this may be different from before the flare or relapse (for people participating in physical activity programmes see recommendations 1.11.21 and 1.11.22)
- their experience of the flare or relapse to determine, if possible, whether strategies can be put in place to manage potential triggers in the future
- investigate any new symptoms that may have caused the flare or relapse.

Mitä poistaisit hoitosuosituksesta?

Kappaleen 7.3 Hoito ja kuntoutus lauseen: "Asteittain lisääntyvää liikuntaharjoitteluohjelmaa (graded exercise therapy, GET) voidaan soveltaa terapeutin ohjauksessa lievää tai keskivaikeaa kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastaville nuorille [R132]". Yleisessä osiossa ei suositella GET-terapiaa, koska siitä ei ole riittävästi näyttöä, eikä myöskään lapsille ole terapian toimivuudesta riittävästi näyttöä, jotta sitä voitaisiin suositella.

NICEn juuri julkaisemassa ME/CFS:n hoitosuositusluonnoksessa on lause: 1.11.16 Do not offer people with ME/CFS: any programme based on fixed incremental increases in physical activity or exercise, for example graded exercise therapy.

Kokonaan kappale 7.7 Lastensuojelun ja terveydenhuollon yhteistyö. Kappaleen tarkoitus oli vähentää lastensuojelutoimenpiteiden ME/CFS-perheille aiheuttamaa haittaa. Sisällöstä keskusteltiin ja sitä muokattiin ehdotusten pohjalta, mutta yhdistyksen näkemys on, että lopputulos ei auta niihin traagisiin ongelmiin, joita lastensuojelun mukaan ottaminen on useita kertoja tuottanut ja voi lisätä niitä pelkästään olemalla niinkin iso osa hoitosuosituksista, mutta ottamatta kantaa ongelmiin lastensuojelussa (vrt. NICEN suositusluonnos 1.7.1-1.7.6). Viitteet käytöshäiriöisen oppaisiin voivat saada lukijan rinnastamaan ME/CFS:n käytöshäiriöön. Kappaleen poistaminen ei vaikuta hoitosuosituksen toimivuuteen kokonaisuutena, joten yhdistys toivoo kappaleen poistamista kokonaisuudessaan.

Seuraavissa NICEn suositusluonnoksen lauseissa on hyvin huomioitu lastensuojelussa ilmenevät ongelmat:

1.7.1 Safeguarding assessments in people with confirmed or suspected ME/CFS should be carried out or overseen by health and social care professionals who have training and experience in ME/CFS.

1.7.2 Recognise that people with ME/CFS, particularly those with severe or very severe ME/CFS, are at risk of their symptoms being confused with signs of abuse or neglect.

1.7.3 If an assessment under the Mental Health Act 1983 or the Mental Capacity Act 2005 is needed, involve health and social care professionals who have training and experience in ME/CFS. This should be done within 24 hours in an emergency.

1.7.4 Be aware that recognising and responding to possible child abuse and neglect (maltreatment) is

complex and should be considered in the same way for children and young people with confirmed or suspected ME/CFS as with any child with a chronic illness or disability. Follow the NICE guidelines on child maltreatment and child abuse and neglect.

1.7.5 Using a child-centred approach, listen to the child or young person and support them to express their wishes and feelings. Follow the principles of the Children Acts 1989 and 2004 that the welfare of the child is paramount and that children are best looked after within their families, with their parents playing a full part in their lives, unless compulsory intervention in family life is necessary (see the Department for Education's statutory guidance on working together to safeguard children).

1.7.6 Recognise that the following are not necessarily a sign of abuse or neglect in children and young people with confirmed or suspected ME/CFS:

- physical symptoms that do not fit a commonly recognised illness pattern
- more than 1 child or family member having ME/CFS
- disagreeing with, declining or withdrawing from any part of their management plan, either by the child or young person or by their parents or carers on their behalf
- parents or carers acting as an advocate and communicating on behalf of the child or young person
- reduced or non-attendance at school.

Suosituslauseen 1.9.3 alaviitteen maininnan R68.8-koodista. Potilaiden keskusteluryhmissä muutamat potilaat ovat raportoineet stigmatisoituneensa saatuaan tämän koodin diagnoosin. Tanskassa R68.8-koodeja on käytetty toiminnallisten häiriöiden diagnosointiin ja tapa on leviämässä Suomeen. STM:n ohjeistuksessa mainitaan vain koodi R53 ja pärjäisimme sillä.

