

Keräämme nettisivuillemme slme.fi ME/CFS-potilaiden tarinoita, jotta sivustolla vierailevat lääkärit sekä muut terveydenhuollon ammattilaiset näkisivät kuinka monimuotoinen sairaus ME/CFS on.

Visuaalisen ilmeen ja luettavuuden vuoksi käytämme yhtenäisiä kysymyksiä.

Lisätkää tarinanne loppuun nimimerkki muodossa nainen/mies/lapsi/muun sukupuolinen ja syntymävuosi.

Malliesimerkin kyselyyn täyttämisestä löydätte kyselyn lopusta.

Lähetäkää tarinanne sähköpostiin:

admin@slme.fi

ME-potilaille kysely

(Malliesimerkin kyselyyn täyttämisestä löydät kyselyn lopusta.)

1) Onko elämässänne ollut jokin infektio tai muu stressitilanne, mihin mielessänne yhdistätte ME/CFS-sairauden alun?

2) Kuinka pitkä viive tästä infektiosta tai muusta stressitilanteesta oli ME/CFS-taudin selvään alkuun?

3) Kuinka äkillinen sairastuminen oli; jälkikäteen arvioiden montako päivää oli ensimmäisestä oireesta siihen että oireet olivat ilmiselvät ja elämäsi rajoittavat?

4) Koska saitte ME/CFS-diagnoosin?

5) Minkälaiset ovat tavalliset oireenne? (ranskalaisin viivoin)

6) Minkälaiset ovat PEM-oireenne? (ranskalaisin viivoin)

7) Mikä on sairautenne vaikeusaste?

Taulukko 1. Kroonisen väsymysoireyhtymän vaikeusasteluokitus kansainvälisen konsensuskriteeristön (ICC) **5** mukaan

Vaikeusaste	Kuvaus
Lievä (mild)	Arviolta 50 %:n alenema aktiivisuustasossa verrattuna sairautta edeltävään tilanteeseen.
Kohtalainen (moderate)	Potilas on pääosin kykenemätön liikkumaan kodin ulkopuolella.
Vaikea (severe)	Potilas on pääosin vuoteenoma.
Erittäin vaikea (very severe)	Potilas on täysin vuoteenoma ja tarvitsee apua perustoiminnoissa.

Oireiden vaikeusasteessa voi olla huomattavia vaihteluita päivästä toiseen ja tunnista toiseen. Palautumisaika vaihtelee eri toimien aiheuttamankuormituksen mukaan (vrt. esimerkiksi lukeminen ja kaupassa käyminen). Toistuvasta toimesta palautuminen kestää myös pidempään. Tauottaminen ja lepääminen ennen rasitusta aiheuttavaa toimintaa saattaa lyhentää palautumisaikaa. Urheilijan aktiivisuustaso jo merkittävästi heikentyneenä saattaa olla suurempi kuin vähän liikkuvan tavanomainen aktiivisuustaso.

https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/nix02912?fbclid=IwAR0O0MILml_jgldH_m_bc0e6QFONu1xdEz-UDvFCRR7M-0mahWdz5wyvTkk

Lievä/mild

Kohtalainen/moderate

Vaikea/severe

Erittäin vaikea/very severe

8) Mikä lievittää oireitanne?

9) Miten terveydenhuolto voisi tukea ME/CFS-potilaita?

Kuvailkaa sairauden vaikutuksia arjessanne, tarinan pituus max. 3000 merkkiä.

MALLIESIMERKKI

1) Onko elämässänne ollut jokin infektio tai muu stressitilanne, mihin mielessänne yhdistätte ME/CFS-sairauden alun?

Sairastuin 10/2015 virukseen ja keuhkokuumeeseen, enkä ikinä toipunut niistä.

2) Kuinka pitkä viive tästä infektiosta tai muusta stressitilanteesta oli ME/CFS-taudin selvään alkuun?

Minulle jäi tavallaan ”päälle” sen alkuperäisen viruksen ja keuhkokuumeen olo, mutta lievänä. Yritin elää täysin normaalia elämää rajuista jatkuvista oireista huolimatta ja 3/2017 tuli romahdus vuodepotilaaksi.

3) Kuinka äkillinen sairastuminen oli; jälkikäteen arvioiden montako päivää oli ensimmäisestä oireesta siihen että oireet olivat ilmiselvät ja elämäsi rajoittavat?

Viruksen ja keuhkokuumeen jälkeen en ole elänyt päivääkään ilman rajoittavia oireita. Mutta jos lääkärit olisivat osanneet diagnosoida ME:n aikaisemmin ja kertoneet, että nyt pitää keskittyä lepoon sekä palautumiseen, niin veikkaan, että en olisi romahtanut täysin vuodepotilaaksi.

4) Koska saitte ME-diagnoosin?

Yksityiseltä 11/2017 ja julkiselta HUS:n Infektiopoliklinikalta 1/2018 eli reilu kaksi vuotta viruksen ja keuhkokuumeen jälkeen.

5) Minkälaiset ovat tavalliset oireenne?

- Kohtalainen päänsärky 24/7
- POTS (rajut sykkeiden vaihtelut)
- Huimaus
- Matala-asteinen kuumeilu
- Virkistämätön uni
- Fatiikki

6) Minkälaiset ovat PEM-oireenne?

- Todella kova päänsärky
- Kurkkukipu
- Aristavat imusolmukkeet
- Kuume jopa 39
- Lämmönsäätelyjärjestelmän häiriöt
- Huimaus
- Oksettava olo ja oksentelu
- Ruokahaluttomuus
- Unettomuus
- Virkistämätön uni
- POTS (rajut sykkeiden vaihtelut)
- Lihaskivut
- Fatiikki, koko kehon voimattomuus
- Aivosumu, sanojen ja asioiden unohtelu
- Ongelmat tiedon prosessointinopeudessa
- Ääni- ja valoherkkyys

7) Mikä on sairautenne vaikeusaste?

Taulukko 1. Kroonisen väsymysoireyhtymän vaikeusasteluokitus kansainvälisen konsensuskriteeristön (ICC) **5** mukaan

Vaikeusaste	Kuvaus
Lievä (mild)	Arviolta 50 %:n alenema aktiivisuustasossa verrattuna sairautta edeltävään tilanteeseen.
Kohtalainen (moderate)	Potilas on pääosin kykenemätön liikkumaan kodin ulkopuolella.
Vaikea (severe)	Potilas on pääosin vuoteenoma.
Erittäin vaikea (very severe)	Potilas on täysin vuoteenoma ja tarvitsee apua perustoiminnoissa.

Oireiden vaikeusasteessa voi olla huomattavia vaihteluita päivästä toiseen ja tunnista toiseen. Palautumisaika vaihtelee eri toimien aiheuttamankuormituksen mukaan (vrt. esimerkiksi lukeminen ja kaupassa käyminen). Toistuvasta toimesta palautuminen kestää myös pidempään. Tauottaminen ja lepääminen ennen rasitusta aiheuttavaa toimintaa saattaa lyhentää palautumisaikaa. Urheilijan aktiivisuustaso jo merkittävästi heikentyneenä saattaa olla suurempi kuin vähän liikkuvan tavanomainen aktiivisuustaso.

https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/nix02912?fbclid=IwAR0O0MILml_jglDH_m_bc0e6QFONu1xdEz-UDvFCRR7M-0mahWdz5wyvTkk

Lievä/mild

Kohtalainen/moderate

Vaikea/severe Sairauden vaikeusaste sijoittuu vaikean ja erittäin vaikean välille

Erittäin vaikea/very severe

8) Mikä lievittää oireitanne?

Pacing, eli oman rasisikkunani sisällä pysyttely. Myös LDN lääkitys, lääkkeellinen happi, tarvittaessa lihasrelaksantit, jääpipo, meditointi ja erilaiset hengitysharjoitukset ovat osa oireenmukaista hoitoa.

9) Miten terveydenhuolto voisi tukea ME-potilaita?

Tärkeintä olisi se, että terveydenhuolto lukisi ajatuksella Duodecimin laatiman Hyvä käytäntö-suosituksen. Sen lisäksi olisi tärkeä saada ME-potilaille toimivat hoitopolut sairaanhoitopiireihin. Tärkeää olisi myös saada perusterveydenhoitoon ME-potilaalle oma lääkäri, että yksi lääkäri kulkisi rinnalla.

Potilasta pitäisi uskoa, hoitaa oireita ja tarvittaessa kokeilla kokeellisia lääkityksiä.

Kuvailkaa sairauden vaikutuksia arjessanne, tarinan pituus max. 3000 merkkiä.

Rasitusikkunani on hyvin pieni. Olen 90 prosenttisesti vuodepotilas.

Jos teen liikaa, niin muutaman vuorokauden viiveellä rajut PEM-oireet vammauttavat minut ja niistä toipumiseen menee pahimmillaan viikkoja. En edelleenkään osaa täysin pysytellä rasitusikkunan sisällä. Kun minulla on parempi päivä, niin teen lähes aina liikaa.

Minulla on pyörätuoli ja sähkömopo, aviomieheni on omaishoitajani. Olen saanut myös vammaispalvelusta henkilökohtaisen avustajan ja kuljetuspalvelun. Nämä toimet ja apuvälineet ovat auttaneet minua käyttämään toimintakykyäni itseäni kuntouttavaan toimintaan.

ME vaikuttaa elämääni hyvin paljon. Tahtoisin tehdä niin paljon enemmän asioita, mutta kehoni rajoittaa tekemistä. Esimerkiksi suihkussa käyminen tai lyhyt ulkoilu pyörätuolilla/sähkömopolla laukaisee aina PEM-oireet.

Minä en stressaa tai pelkää oireita. Ne nyt vain kuuluvat elämääni. Pyrin elämään rajoitteistani huolimatta mahdollisimman hyvää elämää.

Nainen, syntynyt 1982