

Tiivistelmä

Iso-Britannia julkaisi viimein ME/CFS-hoitosuosituksensa. Uusi omaishoitajuutta käsittelevä podcast-jakso on julkaistu. Yhdistys järjesti pohjoismaisen kokouksen, jossa vedettiin yhteen maiden tilanne, raportti kokouksesta julkaistaan keväällä 2022. Yhdistyksen jäseniä luennoi fysioterapeuttien koulutustilaisuuksissa ja Turun lääketiedepäivillä. Yhdistykselle on hankittu AV1-koulunkäyntirobotti ja olemme aloittamassa yhteistyötä yliopistollisen sairaalan/sairaaloiden kanssa saadaksemme robotin käyttöön niille ME/CFS-sairaille lapsille, jotka sitä kipeimmin tarvitsevat ja siitä eniten hyötyvät.

Hyvää joulua ja onnellista uutta vuotta!

Yhdistyksessä tapahtunutta

Fysioterapeuttien koulutukset (syksy 2021)

Fysioterapeutti Hanna Markkula järjesti sosiaali-, terveys- ja kasvatustieteiden ammattijärjestö Tehyn ja Suomen Ortopedisen Manuaalisen Terapian Yhdistyksen (SOMTY) kanssa syksyllä 2021 kaksi ME/CFS-luentoa. Tehyn koulutus järjestettiin 14.9.2021 nimellä *Webinaari: Kroonisen väsymysoireyhtymän hoito ja kuntoutus* ja SOMTYn koulutus 1.10.2021 nimellä *Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) -verkko-seminaari*.

Yhdistyksen sihteeri Katja Brandt luennoi molemmissa aiheesta *ME/CFS potilaan näkökulmasta*. Katjan luentokalvot ovat ladattavissa yhdistyksen kotisivuilta.

[Katja Brandtin luento: ME/CFS potilaan näkökulmasta – Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry \(slme.fi\)](#)

Turun lääketiedepäivät 8-10.11.2021 (marraskuu 2021)

Turun lääketiedepäivillä pidettiin ME/CFS:stä kolmen tunnin koulutus nimellä *Krooninen väsymysoireyhtymä*.

Koulutus oli kokonaisuutena hyvä, kuten aikaisempikin Duodecimin järjestämä koulutus. Luennoitsijoina ja aiheina olivat:

Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS): epidemiologia, oireet ja diagnostiikka

LL Risto Vataja, HUS

Kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) hoito ja kuntoutus

Apulaisylilääkäri Eemil Partinen, HUS

Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) lapsilla ja nuorilla

LT Tuire Lähdesmäki, Tyks

Hoidon järjestäminen

LT Salla Lamusuo, Tyks

Potilaiden näkökulmia hoitoon ja sen järjestämiseen

DI Nadja Kiiskinen, Suomen ME/CFS yhdistys

Samuli Tani, Suomen Lääketieteellinen ME/CFS yhdistys ja koulutettu kokemusasiantuntija HUS

Jonna Strandén, Suomen Lääketieteellinen ME/CFS yhdistys ja koulutettu kokemusasiantuntija HUS

Jonnan esitys on katsottavissa yhdistyksen kotisivuilla:

[Jonna Strandénin potilastarina videona \(Turun lääketiedepäivät 10.11.2021\) – Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry \(slme.fi\)](#)

Samuli esitti lyhennetyin version samasta esityksestä, jonka hän piti helmikuussa Pohjolan lääkäripäivillä:

[Krooninen väsymysoireyhtymä \(ME/CFS\) potilastapaus 06/2016–01/2021 - YouTube](#)

Nadjan esitys on jäsenkirjeen **Liitteessä 1**.

[Pohjoismainen ”lentokenttäkokous” ja raportti \(marraskuu 2021\)](#)

Aloimme suunnitella yhteistä kokousta pohjoismaisten ME/CFS-yhdistysten verkoston NOMENEN (Nordic ME Network) kanssa jo vuonna 2019. Alkuperäinen idea oli aloittaa kokousten sarja, joissa vuosittain kokoonnuttaisiin jollain pohjoismaisella lentokentällä, aloittaen Helsingistä, yhdessä potilasjärjestöjen, päättäjien, terveydenhuollon ammattilaisten ja parlamentaarikkojen kanssa.

Idea jalostui lopulta kokoukseksi, jossa yhdessä terveydenhuollon ammattilaisten ja potilasjärjestöjen kanssa vedettäisiin yhteen jokaisen osallistujamaan sen hetkinen ME/CFS-hoidon ja -tutkimuksen tilanne, ja jonka pohjalta kirjoitettaisiin raportti.

Ensimmäisen kokouksemme kaikki järjestelyt oli tehty ja kokous oltiin pitämässä maaliskuussa 2020 Helsinki-Vantaan lentokentällä, kun koronapandemia iski Eurooppaan ja perui suunnitelmat. Jämme odottamaan uutta tilaisuutta.

Päätimme lopulta pitää ensimmäisen kokouksen etätapaamisena ja se järjestettiin 8.11.2021 yhdessä yhdistyksemme, NOMENEn ja kattojärjestömme EMEAn (European ME Alliance) kanssa.

Tulemme julkaisemaan tapahtumasta raportin vuoden 2022 toukokuun loppuun mennessä. Tavoite on, että raportti antaa kokonaiskuvan pohjoismaiden tilanteesta ME/CFS:n hoidon ja tutkimustyön suhteen samalla luoden pohjan tuleville raporteille Pohjoismaissa ja muualla Euroopassa.

Tulevaisuudessa raportit tarjoavat mahdollisuuden muodostaa kuvan kokonaistilanteen kehitymisestä raporttia päivitettäessä ja tavoitteemme on yhdistää EMEAn vuosittaisen yleiseurooppalaisen kyselyn kautta saatua dataa osaksi raporttia.

[Pohjoismaisten yhdistysten kokous ja raportti \(8.11.2021\) – Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry \(slme.fi\)](#)

[Toiminnalliset häiriöt, ME/CFS ja vaikuttamistyö \(marraskuu 2021\)](#)

Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä järjestettiin marraskuussa 2021 koulutus *Tunnistatko*

neurologiset oireet? – *Toiminnalliset neurologiset oireet ja niiden hoito*, jossa ME/CFS:ää oli käsitelty toiminnallisena häiriönä. Lähetimme sairaanhoitopiiriin johtajaylilääkäri Juha Palonevalle sähköpostin, jossa esitimme perustellun toiveen siitä, että jatkossa ME/CFS:stä järjestettäisiin erillistä koulutusta sen sijaan, että se liitetään toiminnallisiin häiriöihin.

Johtajaylilääkäri Juha Paloneva vastasi, että välitti viestimme eteenpäin niille tahoille, jotka ovat osallisina krooniseen väsymysoireyhtymään liittyvässä keskustelussa sekä hoito- ja tutkimuskäytäntöjen luomisessa.

Läheittämissämme sähköposti, joka on tyyppiesimerkki yhdistyksen tekemästä hiljaisesta vaikuttamistyöstä, on luettavissa **Liitteessä 2**.

[AV1-koulunkäyntirobotti \(joulukuu 2021\)](#)

AV1-koulunkäyntirobotti on saapunut yhdistykselle maahantuojalta. Olemme aloittamassa yhteistyötä yliopistollisen sairaalan/sairaaloitten kanssa. Robotti otetaan todennäköisesti käyttöön ensimmäiseksi Turun yliopistollisen keskussairaalan lastenneurologian osastolla, mutta mitään ei olla vielä lyöty lukkoon.

Olemme aikeissa järjestää robotille nimeämiskilpailun ja saimme robotin maahantuoja Multitronic Pro Oy:ltä muutaman pienen lahjan jaettavaksi osallistujille ja voittajalle.



Podcast nro 3: Omaishoitajana ME/CFS-sairaalle (joulukuu 2021)

Yhdistyksen podcastin kolmas jakso ”ME/CFS-sairaahan omaishoitajana” on julkaistu.

[Spotify: Omaishoitajana ME/CFS-sairaalle](#)

Samuli Tani haastattelee kahta omaishoitajaa Christopher Montgomerya ja Juha Strandénia. Millaista on arki ME/CFS-sairaahan omaishoitajana? Miten elämä muuttuu puolison sairastuessa, miten tilanteeseen sopeudutaan ja mikä kannattelee omaishoitajaa? Saako virallinen omaishoitaja oikeudenmukaisen korvauksen huolenpidosta?

Nauhoitustilanteessa kävi toiminnallinen häiriö. Pahoittelemme paikoitellen huonoa äänenlaatua.

Tulevat asiat

[Pacing-opas, tilannepäivitys \(syksy 2021-kevät 2022\)](#)

Action for ME -yhdistyksen pacing-oppaan suomennostyö on aloitettu ja siitä on tehty tähän mennessä n. kolmasosa. Suomennos on tarkoitus saada valmiiksi toukokuun loppuun mennessä.

Muut asiat

[NICEn pyöreän pöydän kokous ja uudet brittiläiset hoitosuositukset \(lokakuu 2021\)](#)
Iso-Britannian NICE (National Institute for Health and Care Excellence) julkaisi kuukausien odotuksen jälkeen uudet ME/CFS-hoitosuosituksensa 29.10.2021. Hoitosuosituksista siteerataan suomalaisessa hoitosuosituksessa ja siihen sisältyy laaja kirjallisuuskatsaus.

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

Suositus oli tarkoitus julkaista jo huhtikuussa, mutta sen julkaisua viivästyttiin kahteen kertaan. Ensin huhtikuulta elokuulle, jotta kaikki hoitosuosituksen vedoksesta saatu palaute ehdittäisiin käsitellä ja sitten aivan viime hetkellä, vain tunteja ennen hoitosuosituksen aiottua julkaisua

18.8.2021 NICE ilmoitti, että se vetää hoitosuosituksen määrittelemättömäksi ajaksi tauolle.

Ilmeisesti useampi brittiläisten lääkärin ammattijärjestö oli ilmaissut tyytymättömyytensä hoitosuositukseen, jolloin NICE päätti vetää viime hetkellä hätäjarrusta. Asiasta julkaisemassaan tiedotteessa 27.8.2021 NICE kertoi, että se aikoo pitää pyöreän pöydän kokouksen ymmärtääkseen paremmin hoitosuosituksesta esiin nousseita kysymyksiä ja selvittääkseen kuinka se voi saada tuen hoitosuositukselle sen tehokkaan implementoinnin varmistamiseksi.

Viikkojen odotuksen ja epätietoisuuden jälkeen pyöreän pöydän kokous lopulta järjestettiin 18.10.2021 joidenkin valikoitujen sidosryhmien ja ammattijärjestöjen ja NICEn kesken. Lopputulos oli se, että mitään isoja perusteltuja valituksen aiheita hoitosuosituksen sisällöstä ei lopulta ollutkaan ja hoitosuositus julkaistiin.

[Hoitosuosituksesta käytäntöön -päivitys](#)

Neurologi Salla Lamusuo TYKSin neurologian poliklinikalta piti Turun lääketiedepäivien ME/CFS-kursilla luennon, jossa esitteli ehdotuksen Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) hoidosta.

Kyseessä on siis ehdotus, jota vasta työstetään ja viedään eteenpäin käytäntöön.

VSSHP:n malli perustuu STM:n kiireettömän hoidon perusteisiin, joissa annetaan malli perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon työnjaosta ([Yhtenäisen kiireettömän hoidon perusteet 2019 \(valtioneuvosto.fi\)](#) (s. 288)) ja Duodecimin konsensusuositukseen.

Mallissa heillä olisi erikoissairaanhoidossa nimetty vastuulääkäri, joka käsittelee ME/CFS-diagnoosilla tehdyt lähetteet. Vastuulääkärillä olisi mahdollisuus konsultoida erikoisaloja/erityistyöntekijöitä ja ottaa potilas yhteisvastaanotolle hoitajan kanssa. Tarvittaessa moniammatillinen työryhmä tekisi arvion/konsultaation potilaasta. Potilaan perusterveydenhuollon/työterveyshuollon hoitava lääkäri voisi osallistua työryhmän kokoukseen etäyhteyden kautta, kun hänen oman potilaansa asiaa käsiteltäisiin. Kun potilaan asia olisi käsitelty

erikoissairaanhoidossa, jatko hoidettaisiin perusterveydenhuollossa/työterveyshuollossa.

Selvittelyt hoidon järjestämisestä VSSHP:ssä jatkuvat. Hienoa, että heillä on jo konkreettisia suunnitelmia ja asiasta keskustellaan sairaanhoitopiirissä.

Terveisin

Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry

Samuli Tani, puheenjohtaja

Jonna Strandén, varapuheenjohtaja

Katja Brandt, sihteeri

Tuulia Tiihonen, toiminnanjohtaja

Liite 1

ME/CFS potilasnäkökulma

Nadja Kiiskinen, varapuheenjohtaja
Suomen ME/CFS-yhdistys ry

1

Sairastuminen, kuinka kaikki alkoi

- Sairastuin vuonna 2012. Maanantaina 29.10. en jaksanut istua syödessäni aamupalaa enkä ymmärtänyt sanaakaan lukemastani kertauksesta tenttiin.
- ME:n puhkeamista edelsivät syksyllä peräkkäiset mykoplasma- ja Epstein Barr -infektiot
- Elämäntilanne: Olin vastavalmistunut DI, aloittamassa nelmieni väitöskirjatutkimusta neurobiologiasta Helsingin yliopistossa, rakastunut ja päättänyt juosta 30. maratonini ennen kuin täytän 30

2



Omat yritykset kuntoutua

Odotus nopeasta paranemisesta:

- sitkeä pyrkimys pitää kiinni entisistä aktiviteeteista, useat yritykset palata osa-aikaisesti töihin ja liikunnan pariin 2013-2014
- **“push-crash cycle”**: yllirasitus -> oireiden raju paheneminen -> pakkolepo -> voinnin kohentuessa innokas uusi yritys -> repeat
- **liikunnan keventäminen** joka yrityksellä, taekwondosta joogaan ja lempeään vesijumppaan; maratoneista rauhalliseen kävelyyn
- **Oireiston paheneminen ja kokonaistoimintakyvyn lasku** joka yrityksen jälkeen

3



Onnistuneita hoitokokeiluja

- **2014 LDN**: lihasten parempi palautuminen, **fyysisen aktiivisuuden lisääminen** mahdollista
 - ennen päivittäinen kävely max 0,5-1,0 km -> jälkeen 1,5-2,0 km
- **2019 pramipeksoli**: alkuperäinen käyttöindikaatio levottomat jalat, mutta pääasiallinen vaikutus **hypersomnian väheneminen**
 - ennen unen tarve 12-13h/yö -> jälkeen n. 9h/yö
 - 3-4h vuorokaudessa lisäaikaa **mahdollistaa toiminnan rytmittämistä ja lepoa aktiviteettien välillä (pacing-metodi)**
 - > vähemmän yllirasituspäiviä, vähemmän “PEM-crashejä”
- **Komorbiditeettien hoito tärkeää!** Itsellä hypotyreoosi, migreeni, yliaktiivinen rakko - näihin tyroksiini, triptaanit, antimuskariniini

4

Viestini lääkäreille

1. **ME ei johdu dekontitiosta, stressistä saati huolesta** eikä siksi parane näihin kohdistetuilla hoito- ja kuntoutusyrytyksillä
2. On mahdollista löytää **objektiivisia mittareita, joiden avulla arvioida hoidon tehoa**, ei vain potilaan mutuun perustuen
3. Onnistuu paremmin **pitkäaikaisessa hoitosuhteessa**.
 - Oma kokemus: Olen 9 vuoden aikana tavannut saman lääkärin korkeintaan 2 kertaa
 - Sain ohjeen: *“Yritä löytää sellainen lääkäri, joka pysyisi siellä terveystakesuksessa pidempään!”*
 - Miten? **Please help.**

5

Lukekaa hyvä käytäntö -suositus ja ottakaa se rohkeasti käyttöön, KIITOS!

**Nadja Kiiskinen, varapuheenjohtaja
Suomen ME/CFS-yhdistys ry**

6

Johtajaylilääkäri Juha Paloneva

Tässä Samuli Tani potilasyhdistys Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry:stä (<https://slme.fi>). Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä pidettiin hiljattain koulutus ”Tunnistatko neurologiset oireet? – Toiminnalliset neurologiset oireet ja niiden hoito”, jossa kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) käsiteltiin osana toiminnallisia häiriöitä. Toivon, että jatkossa sairaanhoitopiirissänne pidettäisiin erillistä koulutusta ME/CFS:stä ja rajattaisiin se toiminnallisista häiriöistä kertovan koulutuksen ulkopuolelle.

Syitä tähän toiveeseen ovat seuraavat:

1. ME/CFS-sairauden tilastointia voi vaikeuttaa sen yhdistäminen toiminnallisiin häiriöihin.
2. ME/CFS-sairaudesta tehtävä tutkimustyö kapeutuu ja rahoituksen saaminen hankaloituu, kun se yhdistetään toiminnallisiin häiriöihin.
3. Hoitotyön tekeminen hankaloituu, kun ME/CFS mielletään toiminnalliseksi häiriöksi.
4. Siitä, että ME/CFS olisi toiminnallinen häiriö ei ole tieteellistä näyttöä ja on näyttöä siitä, että toiminnallisten häiriöiden hoitoon kehitetyistä menetelmistä ei ole hyötyä ME/CFS-potilaiden hoidossa.

Kohta 1: Toiminnallisista häiriöistä kertovissa koulutuksissa on viitattu ICD-11-tautiluokituksessa olevaan koodiin 6C20 Bodily Distress Disorder oikeana luokituksena toiminnallisille häiriöille. ICD-11 kuitenkin poislukee ME/CFS:n tältä koodilta (exclusions: 8E49 chronic fatigue syndrome, myalgic encephalomyelitis, postviral fatigue syndrome). Mikäli hoitava lääkäri kuitenkin uskoo ME/CFS-oireiston lukeutuvan toiminnalliseksi häiriöksi, koodataan se väärin.

Kohta 2: Yhdistyksemme lobbasi v. 2019 eduskuntaa ME/CFS:n biolääketieteellisen tutkimustyön rahoittamiseksi. Kansanedustajilla oli tahtotilaa rahoituksen myöntämiseen. Rahoitus olisi ohjattu Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitokselle, joka olisi saanut itsenäisesti päättää millaiseen tutkimukseen rahoitus ohjattaisiin. THL kuitenkin [omalla lausunnolla](#) käytännössä kieltäytyi ottamasta rahoitusta vastaan, koska mielsi ME/CFS:n toiminnalliseksi häiriöksi.

Kohta 3: ME/CFS-potilaat yleisesti kokevat tulevansa huonosti kohdelluiksi terveydenhuollossa, kun toiminnallisten häiriöiden konseptia sovelletaan heihin. Suomalainen ME/CFS-sivusto ME-media on kerännyt [lukuisia potilaiden kertomuksia HUSin toiminnallisten häiriöiden poliklinikalta](#), joista näkyy syvä epäluottamus ja pettymys klinikkaa kohtaan. Potilaiden hoito vaikeutuu, mikäli potilaat kokevat tulevansa kaltoin kohdelluiksi, eivätkä koe voivansa luottaa hoitohenkilökuntaan.

Kohta 4: Vuonna 2015 julkaistu IOM:n (Institute of Medicine) kattava ME/CFS-raportti totesi kattavan kirjallisuuskatsauksen pohjalta, että ME/CFS ei ole psykosomaattinen sairaus. Duodecim julkaisi 23. helmikuuta [Krooninen väsymysoireyhtymä \(ME/CFS\) Hyvä käytäntö - konsensus-suosituksen](#) ja NICE 29. lokakuuta hoitosuosituksensa [Myalgic encephalomyelitis \(or encephalopathy\)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management](#), jonka luonnokseen suomalaisessa suosituksessa viitataan. Molemmissa hoitosuosituksissa todetaan, että ei ole näyttöä kognitiivisen käyttäytymisterapian ja asteittain lisättävän liikunnan terapiasta ME/CFS:n hoitomuotona. Tällaisia interventioita, jotka muistuttavat toiminnallisiin häiriöihin tarjottavia interventioita, on tehty ME/CFS-potilaille 80-luvulta alkaen kymmenissä tutkimusasetelmissä, tuloksetta.

Duodecim on järjestänyt kaksi onnistunutta koulutusta ME/CFS:stä Pohjolan lääkäripäivillä helmikuussa 2021 ja Turun lääketiedepäivillä marraskuussa 2021. Molempien koulutuksien sisältö oli melko yhtäpitävä hoitosuosituksen sisällön kanssa ja antoi mielestäni hyvän kuvan sairauden oireista, etiologiasta ja hoitomahdollisuuksista. Lisäksi fysioterapeutti Hanna Markkulan, joka

osallistui hoitosuosituksen valmisteluun panelistina, koulutukset ovat olleet laadukkaita. Näistä onnistumisista olisi hyvä ammentaa suunnitellessanne koulutuksia jatkossa.

Kiitos paljon ajastanne.

Ystävällisin terveisin

Samuli Tani, puheenjohtaja
Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry
<https://slme.fi>