

KOMMENTTI 10. elokuuta 2023

## **ME/CFS:n ja Long Covidin hoito Suomessa ja laajemmassa perspektiivissä**

### **Tiivistelmä**

Long Covidin ja ME/CFS:n biopsykososiaaliseen lähestymistapaan perustuva hoito Suomessa on herättänyt kansainvälistä kritiikkiä. Lähestymistavasta ei ole tieteellistä näyttöä eikä se edusta nykyisiä hoitosuosituksia.

Virusinfektioiden jälkeiset pitkäaikaiset, systeemiset sairaudet eivät ole uusi ilmiö. Ainakin 10 000 suomalaista sairastaa ME/CFS:ää ja ainakin 35 000 Long Covidia. Noin 10 % SARS-CoV-2-infektioon sairastuneista aikuisista sairastuu Long Covidiin, jonka patofysiologia ja oireet ovat hyvin samanlaisia kuin ME/CFS:ssä. Osa Long Covid-potilaista täyttää ME/CFS:n diagnostiset kriteerit, joten ME/CFS-potilaiden määrä tulee lisääntymään Suomessa ja maailmanlaajuisesti. WHO kannustaa lisäämään Long Covidin tutkimusta ja Suomen uudessa hallitusohjelmassa todetaan, että ME/CFS-potilaiden pääsyä etuuksien ja kuntoutuksen piiriin tulee edistää.

Kansainvälisen tieteellisen konsensuksen ja suositusten mukaan Long Covid ja ME/CFS ovat fyysisiä, multisysteemisiä pitkäaikaissairauksia, jotka rajoittavat merkittävästi potilaan toimintakykyä, eivät toiminnallisia häiriöitä. Kumpaankaan sairauteen ei tunneta parannuskeinoa, mutta oireita voidaan lievittää ja toimintakykyä tukea. Long Covid- ja ME/CFS-potilaat hyötyvät samoihin periaatteisiin perustuvista hoitomenetelmistä.

Hoitosuosituksia on päivitetty uuden tieteellisen näytön perusteella. Suosituksissa ei enää suositella GET-menetelmää tai kognitiivista käyttäytymisterapiaa (CBT) tai mitään muuta menetelmää parantavana eikä biopsykososiaaliseen lähestymistapaan perustuvia toiminnallisten häiriöiden hoitomenetelmiä. Nykyisissä suosituksissa suositellaan oireiden mukaan säädeltyä pacingia (symptom titrated pacing). Uudistettu NICE:n ME/CFS-suositus on linjassa Duodecimin sekä muiden keskeisten hoitosuosituksien kanssa ja alan asiantuntijat ja potilaat kannattavat NICE:n suositusta maailmanlaajuisesti. Kaikki keskeiset Long Covid -suositukset ovat linjassa ME/CFS-suositusten kanssa, mukaan lukien WHO:n ja CDC:n sekä Health Information and Quality Authorityn katsauksen yli kaksikymmentä suositusta.

ME/CFS:n ja Long Covidin huomattavat yhtenevyydet sekä ME/CFS:stä ja muista postviraalisista sairauksista saadun tiedon hyödyntäminen Long Covidin hoidon kehittämisessä on nostettu esiin lukuisissa tutkimuksissa, raporteissa ja suosituksissa. Valitettavasti Long Covid- ja ME/CFS-potilaat eivät useinkaan saa nykyisten suositusten mukaista hoitoa ja kuntoutusta, koska suositusten täytäntöönpano on ollut hidasta.

Nämä huonosti tunnetut sairaudet on otettava vakavasti kaikilla terveyden- ja sosiaalihuollon sektoreilla ja varmistettava, että potilaat saavat näyttöön perustuvaa hoitoa, joka on linjassa suositusten kanssa.

## Johdanto

Tässä kommentissa tarkastellaan kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) ja Long Covidia sairastavien potilaiden hoitoa Suomessa ja laajemmassa perspektiivissä.

Suomen suurin ruotsinkielinen sanomalehti **Hufvudstadsbladet** (HBL) julkaisi 6. kesäkuuta [artikkelin](#) ME/CFS- ja Long Covid -potilaiden hoidosta ja vaikeudesta saada Suomessa suositusten mukaista hoitoa ja kuntoutusta sekä etuuksia, kuten sairauspäivärahaa. Artikkelin otsikko *Maija måste vila 20 timmar om dygnet men får ingen sjukpeng – vården erbjöd henne positivt tänkande (Maija joutuu lepäämään 20 tuntia päivässä, mutta ei saa sairauspäivärahaa – terveydenhuolto tarjosi hänelle positiivista ajattelua)* kuvaa hyvin näiden potilaiden tilannetta Suomessa.

Artikkelia varten HBL:n toimittaja **Jenny Bäck** haastatteli vaikeaa ME/CFS:ää sairastavaa potilasta, HUSin Toiminnallisten häiriöiden poliklinikan ylilääkäri Markku Sainiota, Kansaneläkelaitoksen ylilääkäri Janne Leinosta, Sosiaali- ja terveysministeriön nimeämän valtakunnallisen Long Covid -asiantuntijaryhmän puheenjohtaja, neurologian professori Risto O. Roinetta sekä Suomen ME/CFS-suosituksen asiantuntijajanelisti fysioterapeutti Hanna Markkulaa. Lisäksi haastateltiin Samuli Tania ja Kaisa Metsämäkeä Suomen ME/CFS-yhdistyksistä.

## Virusinfektioiden jälkeiset pitkäaikaiset, systemiset sairaudet eivät ole uusi ilmiö

Virusten aiheuttamat erilaiset postviraaliset sairaudet eivät ole uusi ilmiö. Ainakin 10 000 suomalaista sairastaa ME/CFS:ää ja ainakin 35 000 Long Covidia. On kuitenkin todennäköistä, että ME/CFS- ja Long Covid -potilaiden määrä Suomessa on huomattavasti tätä suurempi.

Noin [10 %](#) SARS-CoV-2-infektioon sairastuneista aikuisista sairastuu Long Coviidiin, jonka patofysiologia ja oireet ovat hyvin samanlaisia kuin ME/CFS-sairaudessa. Osa Long Covid-potilaista täyttää ME/CFS:n diagnostiset kriteerit kuuden kuukauden sairastamisen jälkeen, joten COVID-19-pandemia tulee lisäämään ME/CFS-potilaiden määrää Suomessa ja maailmanlaajuisesti.

WHO on luokitellut ME/CFS:n neurologiseksi sairaudeksi vuodesta 1969 lähtien. [ICD-11-luokituksessa](#) ME/CFS (koodi 8E49) on poissulkudiagnoosi toiminnalliselle häiriölle Bodily Distress Disorder (koodi 6D20). Theodoro ym. [systemaattisen katsauksen](#) mukaan ei ole näyttöä siitä, että Long Covid olisi toiminnallinen häiriö. Euroopan Unionin COVI-komitean [seminaariraportissa](#) todetaan, että Long Covid ja ME/CFS ovat biologisista syistä johtuvia vakavia somaattisia sairauksia, eivät psykosomaattisia sairauksia ja että ME/CFS:n ja Long Covidin pitäminen psykosomaattisina on hidastanut hoitomenetelmien tutkimusta ja kliinistä kehitystyötä Euroopassa ja maailmanlaajuisesti.

Systemaattisen [katsauksen](#) mukaan vain noin 5 % potilaista paranee täysin. Long Covidin ennuste on epävarma, mutta [85 %](#) raportoi oireista vielä vuoden kuluttua oireiden alkamisesta, ja neuropsykiatriset oireet voivat jatkua vielä [kahden vuoden](#) kuluttua akuutin infektion sairastamista.

ME/CFS:n keskeisin oire on post-exertional malaise/post-exertional symptom exacerbation (PEM/PESE) eli oireiden paheneminen jopa vähäisen fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen tai kognitiivisen rasituksen jälkeen, tyypillisesti noin 12–48 tunnin kuluessa rasituksesta. PEM/PESE-oire voi ilmetä myös välittömästi rasituksen aikana/jälkeen tai pidemmällä viiveellä. PEM/PESE-oireesta toipuminen edellyttää yleensä vuodelepoa. Pahimmassa tapauksessa toimintakyvyn heikkeneminen voi olla pysyvää. PEM/PESE-oireella ei ole psykosomaattista alkuperää eikä se johdu pelosta, välttämiskäyttäytymisestä tai dekontitiosta.

PEM/PESE-oire esiintyy kaikilla ME/CFS-potilailla ja useimmilla Long Covid -potilailla. Long Covidin ja ME/CFS:n muita yleisiä oireita ovat fatiikki, kognitiiviset vaikeudet, dysautonomia/POTS, heikentynyt fyysisen ja/tai kognitiivisen rasituksen sietokyky, aivosumu, virkistämätön uni, kipu ja immuunijärjestelmän oireet.

### **Etuuksien ja kuntoutuksen piiriin pääsyä tulisi edistää**

Suomen uudessa [hallitusohjelmassa](#) todetaan, että ME/CFS-potilaiden pääsyä etuuksien ja kuntoutuksen piiriin tulee edistää.

WHO:n Euroopan aluejohtaja **Hans P. Klugen** kesäkuussa lehdistölle antaman [tiedotteen](#) mukaan lähes 36 miljoonaa ihmistä Euroopan alueella on saattanut sairastua Long Covidiin pandemian kolmen ensimmäisen vuoden aikana. Tämä tarkoittaa noin yhtä 30 eurooppalaisesta. Yhtä 30:stä, jonka voi edelleen olla vaikea palata normaaliin elämään ja joka kärsii hiljaisuudessa jääden jälkeen muiden siirtyessä eteenpäin COVID-19:stä. WHO kannustaa lisäämään tutkimusta, sillä ellemme kehitä kattavaa diagnostiikkaa ja hoitoa Long Covidiin, emme koskaan toivu kokonaan pandemiasta.

Long Covid- ja ME/CFS-potilaat hyötyvät samoihin periaatteisiin perustuvista hoitomenetelmistä. Keskeisiä osatekijöitä ovat moniammatillisuus, ihmislähtöinen hoito ja jaettu päätöksenteko, yksilöllisyys, oireenmukaisuus, jatkuvuus, hoidon koordinointi ja saavutettavuus.

Suomalainen Lääkäriseura Duodecim julkaisi helmikuussa 2021 kansallisen [Krooninen väsymysoireyhtymä \(ME/CFS\) Hyvä käytäntö -konsensusosuituksen](#). Kansallista Long Covidin hoitosuositusta ei ole vielä julkaistu, joten potilaiden hoidossa voidaan noudattaa WHO:n [Clinical management of COVID-19: Living guideline](#) -suositusta, kunnes kansallinen hoitosuositus on julkaistu.

HBL:n artikkelissa kerrotaan, että kaksi vuotta Duodecimin suosituksen julkaisemisen jälkeen ME/CFS-yhdistykset ovat hyvin pettyneitä. Hoitoon pääsy on edelleen sattumanvaraista, ja suurin osa potilaista jää ilman etuuksia. Perusasiat puuttuvat edelleen, alkaen siitä, että ME/CFS tunnustetaan vakavaksi sairaudeksi, sanoo Suomen lääketieteellisen ME/CFS-yhdistyksen (SLME) puheenjohtaja **Samuli Tani** HBL:n haastattelussa. Suomen ME/CFS-yhdistyksen (SMEY) puheenjohtaja **Kaisa Metsämäki** puolestaan kertoo, että potilaille asetetaan kohtuuttomia ja epärealistisia vaatimuksia paranemiselle.

## Suomessa hoidon perustana on biopsykososiaalinen lähestymistapa

ME/CFS-potilaiden hoito järjestetään Suomessa pääasiassa HUSin [Toiminnallisten häiriöiden poliklinikalla](#) ja long Covid-potilaiden hoito pääasiassa HUSin [Koronavirusinfektion pitkäaikaisoireiden poliklinikalla](#). Molempien poliklinikoiden hoidon perustana on biopsykososiaalinen lähestymistapa. Potilaiden hoidon lisäksi poliklinikoilla on ollut tärkeä rooli valtakunnallisessa koulutuksessa ja hoidon kehittämisessä. HUSin kesäkuussa julkaiseman [lehdistötiedotteen](#) mukaan klinikat yhdistyvät elokuun alussa, ja uuden klinikan nimeksi tulee Pitkittyneiden oireiden kuntoutuspoliklinikka.

Long Covidin ja ME/CFS:n biopsykososiaalisen lähestymistapaan perustuva hoito Suomessa ja maaliskuussa 2023 järjestetty HUSin kansainvälinen biopsykososiaalinen Long Covid -symposium ovat herättäneet kansainvälistä kritiikkiä esimerkiksi [täällä](#), [täällä](#), [täällä](#) ja [täällä](#). Symposiumin pääpuhujina olivat muun muassa professori **Michael Sharpe**, professori **Paul Garner** ja professori **Gerd Kvale**.

Lancetin maaliskuun [pääkirjoitus](#) painottaa: *long COVID is often easily dismissed as a psychosomatic condition. Given what we now know about the effects of long COVID and its biological basis, it must be taken seriously.*

Yhdysvaltalaisen asiantuntijapaneelin [konsensusuosituksessa](#) biopsykososiaalinen lähestymistapa luokitellaan vanhentuneeksi ME/CFS:n hoitokäytännöksi: *In the past, CBT and GET were studied and recommended for ME/CFS on the basis of the disease theory that “the symptoms and disability of CFS/ME are perpetuated predominantly by unhelpful illness beliefs (fears) and coping behaviors (avoidance [of activity]),” leading to considerable deconditioning. However, GET and CBT studies have been widely criticized for their methodology, inadequate tracking of harms, and a disease theory that conflicts with the evidence of multisystem biologic impairment.*

Lääketieteen tohtori, professori Juhani Knuuti tarkastelee [blogissaan](#) aivojen uudelleenohjelmoinnin tieteellisiä perusteita ja toteaa, että ei ole olemassa tieteellistä näyttöä siitä, että aivojen uudelleenohjelmoinnilla voitaisiin "uudelleentreenata" aivojen rakenteita, kuten amygdala tai insula. Menetelmää käytetään HUSissa ME/CFS- ja Long Covid-potilaiden hoitoon.

## Biopsykososiaalinen lähestymistapa ei edusta hoitosuosituksia

Kansainvälisen tieteellisen konsensuksen ja suositusten mukaan Long Covid ja ME/CFS ovat fyysisiä, multisysteemisiä pitkäaikaissairauksia, jotka rajoittavat merkittävästi potilaan kykyä suoriutua päivittäisistä toiminnoista, eivät toiminnallisia häiriöitä. Kumpaankaan sairauteen ei tunneta parannuskeinoa, mutta oireita voidaan lievittää ja arjen toimintakykyä tukea.

[CDC](#) korostaa: *patients should talk with their doctors about all potential therapies because many treatments that are promoted as cures for ME/CFS are unproven, often costly, and could be dangerous.* [NICE](#) toteaa: *ME/CFS symptoms can be managed but there is currently no cure (non-pharmacological or pharmacological) for ME/CFS.*

Euroopan komission [raportin](#) mukaan ei vielä tiedetä, mitkä ovat vaikuttavia hoitomuotoja Long Covidiin.

Biopsykosiaalinen lähestymistapa ei edusta ME/CFS:n tai Long Covidin hoitosuosituksia. [CDC](#), [NICE](#), [BMJ Best Practice](#), [Clinical Coalition](#), [Mayo Clinic](#), [Euromene](#), [Duodecim](#) -suosituk- sissa ei enää suositella asteittain lisääntyvää liikuntaharjoitteluohjelmaa (graded exercise therapy, GET) tai sitä vastaavia hoitomenetelmiä, kognitiivista käyttäytymisterapiaa (cognitive behavioral therapy, CBT) tai mitään muuta menetelmää parantavana eikä biopsykosiaali- seen lähestymistapaan perustuvia toiminnallisten häiriöiden (functional disorders) hoitome- netelmiä. Kaikki keskeiset Long Covid -suositukset ovat linjassa ME/CFS-suositusten kanssa, mukaan lukien [WHO](#):n ja [CDC](#):n suositukset sekä Health Information and Quality Authorityn tekemän [katsauksen](#) yli kaksikymmentä suositusta.

ME/CFS:n pitäminen toiminnallisena häiriönä on ristiriidassa myös Duodecimin kansallisen ME/CFS-suosituksen kanssa, jossa todetaan, että toiminnalliset häiriöt tulee sulkea pois diag- noosin määrittämisen yhteydessä.

Suosituksien mukaisen hoidon keskeiset osatekijät ovat PEM/PESE-oireen välttäminen/ mini- moiminen oireisiin mukautetun pacingin avulla (symptom titrated pacing), riittävä lepo ja päi- vittäisiin toimintoihin integroiminen. Potilaalle tulee antaa tietoa sairaudesta ja sen vaikutuk- sista päivittäiseen elämään. Pacing kohdistuu kaikkiin fyysisiin, kognitiivisiin, psyykkisiin ja so- siaalisiin toimintoihin, jotka aiheuttavat rasitusta. Keskeistä on löytää energiaa säästäviä toi- mintatapoja päivittäisten toimintojen suorittamiseen, välttää "push-and-crash-sykliä" ja opti- moida toimintakyky jokapäiväisessä elämässä pysymällä yksilöllisessä rasisitusikkunassa.

Valitettavasti Long Covid- ja ME/CFS-potilaat eivät useinkaan saa nykyisten suositusten mu- kaista hoitoa ja kuntoutusta, koska suositusten täytäntöönpano on ollut hidasta.

Nykyisiin suosituksiin perustuvaa hoitoa ja Long Covidin ja ME/CFS:n patofysiologisia mekanis- meja käsiteltiin lokakuussa 2022 Suomessa järjestetyssä [kansainvälisessä konferenssissa](#). Pää- puhujina olivat professori **Ronald W. Davis**, professori **Risto O. Roine**, apulaisprofessori **Ma- noj Sivan** ja lääketieteen tohtori **David M. Systrom**.

### **Hoitosuosituksien päivitys uuden tieteellisen näytön perusteella**

Systemaattisten kirjallisuuskatsausten mukaan tutkimukset, joissa arvioitiin GET-menetelmän, kognitiivisen käyttäytymisterapian (CBT), toiminnallisten häiriöiden menetelmien tai muiden biopsykosiaaliseen lähestymistapaan perustuvien menetelmien vaikutuksia ME/CFS:ään, ovat laadultaan huonoja tai erittäin huonoja, eivätkä tulokset tue minkään näistä menetel- mistä suosittelamista. Nykyisissä hoitosuosituksissa suositellaan oireiden mukaan säädeltyä pacingia (symptom titrated pacing) "do no harm" -periaatteen mukaisesti, koska siitä on osoi- tettu olevan vähiten haittaa ja eniten hyötyä potilaille.

[CDC:n](#) mukaan:

*Best practice: prevent harm! In the past, patients have been advised to be more active without any precautions about PEM. However, studies have demonstrated a lowered anaerobic*

*threshold in patients with ME/CFS, suggesting impaired aerobic energy metabolism. Increased activity can thus be harmful if it leads to PEM.*

[PACE](#)-tutkimus on herättänyt voimakasta tieteellistä [kritiikkiä](#). Tutkimuksissa on myös todettu, että GET:n, CBT:n ja Lightning Process tai vastaavien menetelmien käytöstä on aiheutunut potilaille haittaa.

*Our [review](#) shows that more patients are unable to work after treatment than before treatment with CBT and GET. It also highlights the fact that both treatments are unsafe for patients with ME/CFS. Therefore, questioning the recovery behaviour of patients with ME/CFS is pointless. This confirms the conclusion from the British National Institute for Health and Care Excellence (NICE), which has recently published its updated ME/CFS guideline and concluded that CBT and GET are not effective and do not lead to recovery. Studies on CBT and GET for long COVID have not yet been published.*

[Tschopp](#) ym. mukaan: *Graded Exercise Therapy (GET) was perceived as harmful by patients, whereas pacing, complementary/alternative medicine, and dietary supplements and medications to alleviate symptoms were reported to be helpful to varying degrees.*

Lisäksi on tärkeä huomioida, että Wright ym. [tutkimuksessa](#) todettiin, että fyysinen aktiivisuus aiheutti oireiden pahenemisen 75 %:lla Long Covid -potilaista. Tutkijat suosittelevat tämän vuoksi oireiden mukaan säädeltyä pacingia Long Covid -potilaille, joilla esiintyy PEM/PESE-oire.

### **NICE:n hoitosuositus on linjassa kaikkien keskeisten hoitosuositusten kanssa**

NICE:n ME/CFS-suositus edustaa kansainvälistä tieteellistä konsensusta. Alan asiantuntijat ja potilaat kannattavat NICE:n suositusta maailmanlaajuisesti.

Biopsykososiaalinen koulukunta on kritisoinut NICE:n uudistettua suositusta. Hyvin pieni osa Yhdistyneen kuningaskunnan yli sadasta lääkärijärjestöstä, seitsemän, jotka kuuluvat Royal College of Physiciansiin, on irtisanoutunut NICE:n suosituksesta. Myös Lancetissa julkaistun NICE:n suositusta koskevan [kritiikin](#) ja White ym. kirjoittaman viimeisimmän NICE:ä koskevan [kritiikin](#) ovat kirjoittaneet lääkärit, jotka edustavat vahvasti biopsykososiaalista koulukuntaa. Kirjoittajilla on merkittäviä eturistiriitoja. Kaikki kirjoittajat ovat tai ovat olleet ammatillisesti mukana tarjoamassa tai suosittelemassa hoitomuotoja, jotka on poistettu uudistetuista suosituksista.

White ym. kritiikin johtopäätökset:

*the dissonance between this and the previous guideline was the result of deviating from usual scientific standards of the NICE process. The consequences of this are that patients may be denied helpful treatments and therefore risk persistent ill health and disability*

**NICE** vastasi kritiikkiin [The Guardian](#)-lehdessä:

*We reject entirely the conclusions drawn by the authors of this analysis, and in particular their conclusion that NICE has not followed international standards for guideline development which has led to guidance that could harm rather than help patients.*

*In developing our guideline, as well as bringing together the best available scientific evidence, we also listened to the real, lived experience and testimony of people with ME/CFS to produce a balanced guideline which has their wellbeing at its heart.*

**ME Association** [vastasi](#) kritiikkiin:

*It is disappointing but not surprising to find that these doctors and researchers – many of whom have devoted a large part of their professional life to trying to persuade their colleagues that ME/CFS is caused by abnormal illness beliefs and behaviours and can be successfully treated by CBT and graded exercise therapy (GET) – are still refusing to accept the recommendations in the new NICE guideline on ME/CFS.*

**World ME Alliance** [vastasi](#) kritiikkiin:

*NICE guideline is robust and globally supported. Moreover, it is crucial for readers to be aware that previous studies conducted by these researchers were rated as low or very low quality by NICE. This information adds an important context to their perspectives.*

### **Terveydenhuolto tarjosi positiivista ajattelua**

HBL:n haastattelema ME/CFS-potilas pystyy hädin tuskin istumaan tai puhumaan. Viranomaisien mukaan hän on silti työkykyinen. Terveydenhuolto tarjosi ratkaisuksi positiivista ajattelua.

Potilas sai lähetteen HUSin toiminnallisten häiriöiden poliklinikalle [nettiterapiaan](#). Hän kertoo haastattelussa, että terapia perustui siihen, että hän olisi masentunut ja ahdistunut ja pelkäisi tiettyjä asioita etukäteen ja että ne tapahtuvat sen seurauksena. Ohjeena oli ajatella, että asioita voi tehdä, vaikka niistä aiheutuu oireita.

Kaikki käännettiin oman mielikuvituksen tuotteeksi. Sanottiin, että parantuisin, jos vain uskon menetelmiin, mutta ne eivät toimi, jos niihin ei usko, kertoo potilas HBL:n haastattelussa.

HUSin [verkkosivujen](#) mukaan tutkimus on osoittanut, että toiminnalliset häiriöt johtuvat keskushermoston herkistymisestä, ja että oireet syntyvät reaktiona haasteisiin tai uhkiin, eikä elinjärjestelmässä itsessään ole vikaa. Usein paraneminen edellyttää tutkimuskierteen katkaisemista ja oireisiin liitetyn uhkamerkityksen vähentämistä. Tämän seurauksena reaktiivisuus, pelko ja oireiden tarkkailu jäävät taka-alalle. Poliklinikan mukaan useat potilaat ovat parantuneet toiminnallisista häiriöistä.

### **Risto O. Roine painotta, että Long Covid ja ME/CFS eivät ole toiminnallisia häiriöitä**

Long Covid ja ME/CFS eivät ole toiminnallisia häiriöitä tai mielenterveyden häiriöitä, ja kansainväliset asiantuntijat ovat tästä yksimielisiä. Se, että näitä sairauksia pidetään Suomessa usein toiminnallisina, on haitallista ja estää potilaita saamasta sitä hoitoa ja etuuksia, joihin heillä on oikeus, sanoo professori **Risto O. Roine** HBL:n haastattelussa.

Bäck haastatteli myös fysioterapeutti **Hanna Markkulaa**. Hän kertoo haastattelussa, että pacingin avulla voidaan lievittää ME/CFS:n oireita ja parantaa toimintakykyä. Myös useimmat

Long Covid -potilaat hyötyvät menetelmästä. Markkula painottaa, että fyysisen aktiivisuuden asteittaista lisäämistä ilman PEM-oireen huomioimista ei suositella, koska se voi johtaa sairauden pahenemiseen.

### **Markku Sainion mukaan kaikki voivat parantua**

**Markku Sainio** HUSista kertoo HBL:n haastattelussa, että hänen näkemyksensä mukaan ME/CFS on toiminnallinen häiriö ja että ratkaisuna on aivojen uudelleenohjelmointi. Hänen mukaansa kaikki voivat parantua, mutta potilaan oma asenne ratkaisee eikä vastahakoista potilasta ole mahdollista hoitaa. Näkemyksemme mukaan potilaat, jotka tulkitsevat sairauden niin, että heidän kehossaan on jokin vaurio, voivat huonosti, Sainio kertoo haastattelussa.

Kelan ylilääkäri **Janne Leinonen** puolestaan kertoo haastattelussa, että ME/CFS:ää on perinteisesti pidetty toiminnallisena häiriönä, eikä toiminnallisten häiriöiden osalta päätöksiä pysyvistä etuuksista ole yleensä tehty.

### **ME/CFS ja Long Covid on otettava vakavasti**

ME/CFS:n ja Long Covidin huomattavat yhtenevyydet sekä ME/CFS:stä ja muista postviraalisista sairauksista saadun tiedon hyödyntäminen Long Covidin hoidon kehittämisessä on nostettu esiin lukuisissa [tutkimuksissa](#), [raporteissa](#) ja [suosituksissa](#).

Kansainvälinen yhteistyö ja potilaiden osallistaminen sekä tutkimusten suunnitteluun että hoitopolkujen kehitysohjon on ratkaisevan tärkeää. Rahoitusta tarvitaan myös tutkimukseen ja näyttöön ja suositukseen perustuvaan koulutukseen, jotta potilaat voivat saada arkeaan parhaiten palvelevaa hoitoa ja tukipalveluja.

Toivottavasti Suomen uusi hallitus pitää lupauksensa ME/CFS-potilaiden tilanteen parantamisesta ja analysoi tarvetta kehittää vakuutuslääkäreiden ja hoitavien lääkäreiden välistä yhteistyötä, jotta potilaiden etuudet toteutuisivat paremmin ja oikeudenmukaisemmin.

Nämä huonosti tunnetut sairaudet on otettava vakavasti kaikilla terveyden- ja sosiaalihuollon sektoreilla ja varmistettava, että potilaat saavat näyttöön perustuvaa hoitoa, joka on linjassa suositusten kanssa.

Kirjoittaja:

#### **ME/CFS- ja Long COVID -ammattilaisten verkosto**

Kansainvälinen moniammatillinen terveydenhuollon ammattilaisten verkosto, joka on erikoistunut ME/CFS:ään, Long Covidiin ja niihin liittyviin sairauksiin. Verkosto seuraa ja analysoi tutkimus- ja kokemustietoa ja tekee kansainvälistä yhteistyötä alan ammattilaisten kanssa.

Lue Hufvudstadsbladetin artikkeli [täältä](#) (ruotsiksi, maksumuurin takana)