

LAUSUNTO 17.5.2018

SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ

[kirjaamo@stm.fi](mailto:kirjaamo@stm.fi)

Viite:STM10:00/2015

Valtakunnallinen hoidon saatavuuden ja yhtenäisten hoidon perusteiden työryhmä

## **TOIMINNALLISTEN HÄIRIÖIDEN HOIDON JÄRJESTÄMINEN –työryhmän luonnos**

### **YLEISTÄ**

Suomen CFS-yhdistys ry kiittää sosiaali- ja terveysministeriötä mahdollisuudesta antaa kirjallinen lausunto luonnoksesta kiireettömän erikoissairaanhoidon yhtenäisiksi perusteiksi.

Suomen CFS-yhdistys ry ottaa kantaa työryhmän luonnokseen ainoastaan siltä osin kuin katsomme sen sisällön koskevan ME/CFS-potilaita. On positiivista, että työryhmän alun perin asettama taho ymmärsi ME/CFS-potilaiden jääneen maassamme vaille toimivia hoitoja ja hoitopolkua. Pidämme positiivisena myös sitä, että hoitojen tutkimiseen ja kehittämiseen tahdotaan panostaa ja kokemusasiantuntijoiden merkitys ymmärretään. Pidämme hoitojen kehittämistä ME/CFS-potilaiden nykytilanteessa välttämättömänä, koska selkeitä toimivia hoitoja ei vielä tunneta, vaikka kliinistä näyttöä joidenkin lääkehoitojen toimivuudesta onkin jo olemassa.

Myalginen enkefalomyeliitti eli ME/CFS (myös: krooninen väsymysoireyhtymä) ei edustamamme näkemyksen mukaan kuitenkaan kuulu toiminnallisten häiriöiden ryhmään, sillä ajantasainen biolääketieteellinen tutkimustieto osoittaa sairauden olevan patofysiologialtaan elimellinen. Pidämmekin huolestuttavana sitä, että työryhmä suosittelee edustamallemme potilasjoukolla biopsykososiaaliseen malliin perustuvaa hoitokäytäntöä, josta ollaan tämän sairauden kohdalla luopumassa eri puolilla maailmaa. Työryhmä näyttää sivuuttaneen koko biolääketieteellisen tutkimuksen laajan tietoineiston ja jättäneen sairauden vakavaa muotoa sairastavat kokonaan huomiotta. Emme näin ollen voi puoltaa tätä STM:n työryhmän laatimaa ehdotusta ja esitämme uuden työryhmän perustamista.

Esittelemme ehdotuksessa huomioitavia näkökohtia s. 2–12 ja työryhmää sekä luonnosta koskevat esityksemme s. 13–15. Otamme lopuksi s. 21–23 kantaa myös STM:n raporttiin STM/4274/2017, sillä se sisältää yhdistyksemme ajamiin asioihin liittyvää ohjeistusta.

## HUOMIOITAVIA NÄKÖKOHTIA

### 1. TOIMEKSIANTO

Luonnoksen laatijat ilmoittavat tehtävänsä liittyneen alun perin *kroonisen väsymysoireyhtymän kiireettömän hoidon kriteereiden* määrittämiseen ja sitten muuttaneensa tehtävää siten, että se kuvaa toiminnallisten häiriöiden yleistä mallia. Työryhmä näyttää sekoittaneen käsitteitä ja käyttäneen kansainvälisistä sopimuksista poikkeavia sairauden luokitteluja ilman lääketieteellistä perustelua. Ehdotusluonnos ei esittele ME/CFS:n (kroonisen väsymysoireyhtymän) kansainvälisesti hyväksytyjä diagnostisia kriteereitä vaan antaa ymmärtää, ettei vakiintuneita kriteereitä olisi olemassa. ME/CFS:n sijoittaminen osaksi psykosomaattisina tai psykologisin keinoin hoidettavina pidettyjen toiminnallisten häiriöiden ryhmää ja tälle ryhmälle suunnitellun hoitomallin tarjoaminen ei vastaa alkuperäistä toimeksiantoa.

Pidämme tätä valitettavana ja esitämmekin uuden työryhmän perustamista alkuperäisen toimeksiannon toteuttamiseksi. (Esitys 1) Sen olisi otettava huomioon kansainvälisen biolääketieteellisen tutkimuksen tuottama ajantasainen tieto ME/CFS:stä hyläten vääräksi osoitettu sairauden psykosomaattinen määritelmä sekä siihen perustuva, monessa maassa jo haitalliseksi todettu hoitoidea.

### 2. ME/CFS TOIMINNALLISTEN HÄIRIÖIDEN RYHMÄSSÄ

#### 2.1. Määritelmään sopimattomuus

Toiminnalliset häiriöt määritellään luonnoksen tiivistelmässä oireiksi ja oireyhtymiksi, *joiden syy ei perusteellisissakaan somaattisissa tai psykiatrisissa tutkimuksissa selviä*. ME/CFS:n oireiden taustalta on kuitenkin löydetty fysiologisia selityksiä. Seuraavassa vain muutama esimerkki tätä tukevasta alan tutkimuksesta.

- a) Brain Nerve julkaisi 2018 japanilaistutkimuksen, jossa ME/CFS-potilaiden aivoista löytyi merkkejä laajalle levinneestä hermotulehduksesta [\[1\]](#). Merkit korreloivat potilaan neuropsykologisten oireiden vakavuuden kanssa.
- b) Public Library of Science julkaisi 2017 norjalaistutkimuksen [\[2\]](#), joka vahvisti jo aiempia havaintoja ME/CFS-potilaiden heikentyneestä kyvystä lisätä solutason energiantuotantoa räsituksen tai stressitilanteen vaatimalle tasolle [\[28\]\[29\]\[30\]\[31\]\[32\]](#).
- c) Proceedings of the National Academy of Science julkaisi elokuussa 2017 artikkelin, jossa todetaan tulehdusmittausten ja ME/CFS-oireiden korrelaatio [\[3\]](#).
- d) Frontiers of Immunology julkaisi helmikuussa 2018 artikkelin, jossa ruotsalaistutkijat esittelevät fysiologisen selitysmallin ME/CFS-oireille [\[4\]](#).
- e) Journal of Aging Research julkaisi 2016 artikkelin, joka tarkastelee ME/CFS-potilailla esiintyvän lihasheikkouden takana olevaa fysiologiaa [\[5\]](#).
- f) BMJ / Journal of Translational Medicine julkaisi 2017 artikkelin, joka kokosi silloisia tietoja oireiden taustalla vaikuttavasta fysiologiasta ja taudin potentiaalisista biomarkkereista [\[6\]](#). Samassa lähteessä on sittemmin (2018) julkaistu tutkimustulos ME/CFS-potilaiden ennenaikaisesta telomeerien lyhentymisestä [\[7\]](#). Vuonna 2016 taas lehti julkaisi artikkelin, jossa todetaan ME/CFS-oireiden ja mitokondrian DNA-varianttien välinen korrelaatio [\[8\]](#).
- g) American Society for Biochemistry and Molecular Biology julkaisi vuoden 2018 alkupuolella ME/CFS:ään perehdyttävän artikkelin, joka sisältää ajantasaista tietoa tästä taudista [\[9\]](#).
- h) Frontiers of Endocrinology julkaisi 2018 tutkimuksen, jossa ilmeni ME/CFS-potilaiden alentunut T3-pitoisuus [\[10\]](#).
- i) Science Direct julkaisi huhtikuussa 2018 tutkimuksen, jossa BOLD-mittauksissa todettiin ME/CFS-potilaiden käyttävän terveitä verrokkeja laajemmin aivoalueita kompensoidakseen alentunutta informaatiokapasiteettia Stroopin testissä [\[11\]](#).
- j) BMJ / Journal of Translational Medicinessä 2014 julkaistu tutkimus ilmentää ME/CFS-potilaiden toimintakapasiteetin merkittävää heikentymistä toistetussa CPET-testissä [\[27\]](#).
- k) The Journal of Pediatricsissa 1999 julkaistu tutkimus osoittaa, että osalla ME/CFS-potilaista poikkeavan elastinen sidekudos aiheuttaa verenkiertohäiriön verisuonissa [\[58\]](#).

Nykykäsityksen mukaan ME/CFS on patofysiologialtaan selvästi elimellinen sairaus, mitä työryhmän luonnoksen mukaan toiminnalliset häiriöt eivät ole. Tähän tulokseen on tultu runsaan viimeaikaisen lääketieteellisen evidenssin perusteella. ME/CFS-potilaille karakteristisia ovat esimerkiksi metaboliaan liittyvät poikkeavuudet [\[49\]](#)[\[50\]](#)[\[51\]](#).

## 2.2. Toiminnallisten häiriöiden psykiatrinen luokitus

Luonnoksen mukaan toiminnallisista häiriöistä kärsivillä ei *tavallisesti voida todeta psykiatrista häiriötä*. Toiminnalliset häiriöt itsessään luokitellaan kuitenkin psykiatrisiksi. Sivulla kaksi esitetään toiminnallisia häiriötä kuvaavaksi uudeksi diagnoosiksi ICD-11:een tuleva psykiatrinen diagnoosikoodi *6C20 Bodily distress disorder*. Sen edeltäjiä ICD-10:ssä ovat kaikki somatoformiset häiriöt lukuunottamatta hypokondriaa [\[12\]](#). Luonnoksen neljäs lähde DSAM 2013 [\[13\]](#) (mainittu vuosiluku 2014 on oletettavasti virheellinen) määrittelee myös toiminnalliset häiriöt psykiatrisiksi (luku Diagnostic criteria, s. 9):

*-- functional disorders -- are still categorised as being psychiatric, partly for historical reasons, partly because an essential part of the treatment is based on psychological principles.*

Luonnoksen ensimmäinen lähde (IOM 2015) [\[14\]](#) määrittää ME/CFS:n vakavaksi, krooniseksi, monimutkaiseksi, systeemiseksi taudiksi, joka voi vaikuttaa perinpohjaisesti potilaiden elämään. Sama raportti muistuttaa taudin fyysisestä luonteesta ja varoittaa erehtymästä pitämään sitä psykogeenisenä sairautena:

*s. 1–2 Seeking and receiving a diagnosis can be a frustrating process for several reasons, including skepticism of health care providers about the serious nature of ME/CFS and the misconception that it is a psychogenic illness or even a figment of the patient's imagination.*

*s. 233 One of the more concerning of these external factors is the lack of awareness and continuing skepticism concerning ME/CFS as a legitimate physical illness among many health care providers.*

Ajantasainen biolääketiede tukee ristiriidatta IOM:n raporttia: ME/CFS on itsenäinen ja fyysinen tauti, eikä sitä voi samaan aikaan nähdä psykogeenisenä häiriönä eikä se ole psykolo-

gisiin keinoin parannettavissa. ME/CFS ei näin ollen kuulu toiminnallisten häiriöiden ryhmään.

### 2.3. Ei sairauteen viittaavia löydöksiä

Luvun Mitä toiminnalliset häiriöt ovat mukaan *yksittäisen potilaan kohdalla ei laboratoriotutkimuksilla tai esim. aivojen kuvantamisella voida osoittaa selvästi mihinkään sairauteen viittaavia löydöksiä.*

ME/CFS on itsessään biolääketieteen ja WHO:n tunnustama itsenäinen sairaus, jolla on oma diagnoosikoodinsa (ICD-10: G93.3; ICD-11: 8E49). Siihen liittyviä löydöksiä myös voidaan osoittaa, kuten jo yllä totesimme, joskaan nämä mittaukset eivät yleensä sisälly perustason laboratoriotestaukseen.

## 3. DIAGNOSTIIKKA

### 3.1. Sopimuksen puuttumisesta

Ehdotusluonnoksessa todetaan diagnostiikan perusteet, kriteerit ja koodeista sopimiset tärkeiksi, mutta tämän raportin ulkopuolelle jätettäväksi. ME/CFS:n osalta tämä on kuitenkin jo hyvin pitkälle valmiiksi tehty. Ensimmäisen lähteen (IOM 2015 [\[14\]](#)) määrittelemät ME/CFS:n diagnostiset perusteet ja kriteerit ovat laajalti maailmalla käytössä. Lisää tarkennuksia diagnostiikkaan löytyy [\[15\]\[16\]\[17\]\[18\]\[19\]](#). Nuorten potilaiden diagnosointiin on oma ajantasainen oppaansa [\[20\]](#). WHO puolestaan sisällyttää *chronic fatigue syndromen* yksiselitteisesti ICD-11:ssä diagnoosikoodiin *8E49 Postviral fatigue syndrome*, jonka edeltäjä ICD-10:ssä on G93.3 [\[21\]](#). Tälle neurologiselle luokitukselle on oma perustelunsa [\[22\]](#). Sikäli kuin Suomessa ei ole tarkoitus poiketa kansainvälisestä luokittelusta, koodi on jo olemassa eikä siitä tarvitse erikseen sopia.

### 3.2. Diagnoosien hajanaisuus ja ristiriita WHO:n sekä EU-maiden sopimuksen kanssa

Raportin luvussa Mitä toiminnalliset häiriöt ovat todetaan:

*Näistä häiriöistä merkittävin lienee krooninen väsymysoireyhtymä silloin, kun väsymysoireiden syyksi ei voida osoittaa virusinfektiota. Tällöin käytetään ”epämääräisiä” oirediagnooseja, esim. kroonisessa väsymyksessä R 53 tai ympäristöherkyydessä R68.8. Virusinfektion jälkeen ilmaantuva uupumusoireisto puolestaan koodataan G93.3.*

Tämä hajottava luokittelu on ristiriidassa yllä viittaamamme WHO:n kansainvälisen tautiluokittelun, IOM:n raportin sekä EU:n rahoittaman COST-action-projektissa (EUROMENE) [25] valmisteilla olevan suunnitelman kanssa, joka pyrkii yhtenäistämään ME/CFS:n diagnostiset kriteerit ja hoitokäytännöt EU-maissa. Kansainväliset suositukset korostavat, että edeltävästä virusetiologiasta riippumatta kaikki ME/CFS-diagnoosit tulisi kirjata koodilla G93.3 [59]. Kirjavien diagnoosikoodien käyttäminen lisää sekavuutta ja epätarkkuutta ja tekee sairauden todellisen esiintyvyyden tilastoinnin mahdottomaksi (IOM 2015: luku 7, [52]).

Hajanaisuudesta ja ristiriidoista päästään hylkäämällä vanha ja vähitellen eri puolilla maailmaa väistynvä käsitys taudin psykosomaattisuudesta ja hyväksymällä sen nykytieteeseen perustuva biolääketieteellinen määrittely. Hyvää mallia tässä antavat esimerkiksi New York State Department of Health [23] ja Yhdysvaltain terveystieteiden virasto CDC [24]. (Myös tämä luonnollisesti merkitsee kroonisen väsymysoireyhtymän poistamista toiminnallisten häiriöiden ryhmästä.)

### 3.3. Syntymekanismeista

Raportti esittää todennäköisinä toiminnallisille häiriöille altistavina tekijöinä *mm. perinnölliset (geneettiset) tekijät, keskushermoston stressimekanismien muovautumiseen vaikuttavat varhaiset tapahtumat, persoonallisuudenpiirteet, psykologiset tulkinnat sekä ajankohtaiset kuormittavat stressitekijät.*

CDC luettelee ME/CFS:n mahdollisina aiheuttajina infektiot, muutokset immuunisysteemissä, stressin vaikutukset HPA-akseliin, muutokset energiantuotannossa ja mahdollisen geneettisen taustan [26]. On vaikea nähdä, kuinka esim. psykologiset tulkinnat vaikuttaisivat vaikkapa solutason energiantuotantoon, jonka ongelmat ovat leimallisia ME/CFS:ssä [2][28][29][30][31][32]. Myös tässä kohtaa toiminnallisten häiriöiden määrittely on ristiriidassa ME/CFS:n kanssa.

#### 4. RISTIRIITA SOTEN VALINNANVAPAUS-IDEAN KANSSA

Luonnoksessa esitetään, että *kuntoutuksen, pitkien sairauslomien ja muiden merkittävien etuuksien tarpeen arvioiminen ja niihin liittyvien lausuntojen laatiminen tulee tapahtua julkisessa terveydenhuollossa*. Tätä ei kuitenkaan perustella mitenkään. Yksityissektorin rajaaminen ulkopuolelle on ristiriidassa SOTEn valinnanvapaus-periaatteen kanssa ja esitys ohjaisi potilaita terveydenhuollon tiettyihin taloudellisiin intressipiireihin.

#### 5. POTILAIDEN TIETO SAIRAUDESTA

Luonnos esittää, että *suuri osa toiminnallisista häiriöistä kärsivistä potilaista hankkii tietoa internetistä ja että sieltä saatava tieto on valitettavan usein vääristynyttä tai potilaiden oireilua tukevaa*.

ME/CFS:n osalta todettakoon, ettei nykykäsitys sairaudesta tue sellaista teoriaa, että tieto (edes väärä) pahentaisi potilaan oireilua. Maailmanlaajuinen tutkimustyö on internetin ansiosta niin lääkäreiden kuin potilaiden ulottuvilla, ja omasta terveydestään kiinnostuneet potilaat luonnollisesti hankkivat tietoa sairaudestaan sieltä, mistä sitä saa. Niinpä ollaan usein tilanteessa, jossa potilas tuntee sairauden hoitavaa lääkäriä paremmin. Kansainväliset ja kansalliset potilasyhteisöt ovat keränneet myös kokemukseräistä tietoa sairaudestaan. Yhdysvalloissa ME/CFS-tutkimusta rahoittava NIH suosittelee yhteistyötä potilasyhteisöjen kanssa ja hyödyntämään tutkimuksessa heidän asiantuntemustaan [44]. Tästä voisi ottaa esimerkkiä myös Suomessa.

## 6. VÄÄRÄN DIAGNOOSIN MAHDOLLISUUS

Luonnoksen mukaan *vaikeissa toiminnallisissa häiriöissä oireet ovat tyypillisiä myös monissa hyvin tunnetuissa sairaustiloissa* eikä toiminnallisen häiriön diagnoosia voida asettaa ennen kuin *tunnetut muut sairaudet on riittävällä varmuudella suljettu pois*.

Nykyinen biolääketiede tuntee ME/CFS:n vakavana ja kroonisena, useita kehon järjestelmiä (hermo- ja immuunijärjestelmä, kehon energiantuotanto) koskevana tautina [23]. Se olisi siis myös osattava sulkea pois ennen toiminnallisen häiriön diagnosoimista. Luonnoksessa todetaan, että *pieni osa epäselviksi jäävistä toiminnalliselta vaikuttavista oireista liittyy toistaiseksi tunnistamattomiin sairauksiin*. Terveystieteemme tarvitseekin perehdytystä ME/CFS:n asiantuntevaan diagnosoimiseen, jotta näitä potilaita ei väärin diagnosoituna vahingoitettaisi sairauden luonteeseen sopimattomilla hoidoilla. Kriteerien täytyessä ICD-koodin G93.3 mukainen ME/CFS-diagnoosi tulee antaa niin aikuis- kuin lapsipotilaalle riippumatta siitä, voidaanko edeltänyt virusinfektio osoittaa (IOM 2015: luku 7, [52] [60])

## 7. TARJOTUN HOITOIDEAN SOVELTUMATTOMUUS

Tämän ehdotusluonnoksen lähteinä käytetty toiminnallisten häiriöiden hoitoon ja diagnosointiin tähtäävä materiaali juontuu ME/CFS:n osalta brittilääkäreiden 1980-luvulla luomasta CFS:n biopsykososiaalisesta mallista [33]. Sen pohjalta luotiin hoitoidea, joka yhdistää potilaan sairauskäsitystä muokkaavan terapian (CBT) liikunnan asteittaiseen lisäämiseen (GET). Tähän perustuvia hoitokäytäntöjä on sovellettu kymmeniä vuosia ME/CFS-potilaiden hoidossa ehdotusluonnoksessa kuvatuilla periaatteilla, eivätkä tulokset ole vastanneet odotuksia [34][35][36][48].

Biopsykososiaaliseen malliin perustuva hoitaminen on häviämässä ME/CFS:n hoitosuosituksista eri puolilta maailmaa biolääketieteellisen tiedon lisääntyessä, viimeisimpänä Australiassa [61]. Asiasta on uutisoitu myös ulkomaisessa lehdistössä [43][38][39]. Malli ja sitä tukevat tutkimukset ovat olleet tiedeyhteisössä runsaan kritiikin kohteena. Näistä tutkimuksista merkittävin (Lancetissa 2011 julkaistu PACE Trial) on nykyään lääketieteellisen skandaalin maineessa [34][40][41][48], mutta myös muissa näitä hoitoja suosittavissa tutkimuksissa on vastaavia ongelmia, kuten Helmfrid on todennut [42].



Työryhmä ei esitä lääketieteellisiä selityksiä ME/CFS-potilaiden oireille. Voidaanko siis ehdotettuja hoitotapojakaan pitää tehokkaina tai luottaa niiden turvallisuuteen? PACE-tutkimus on varoittava esimerkki siitä, kuinka pitkälle uskon varassa toimineet terveydenhuollon edustajat olivat valmiit menemään, kun objektiiviset tutkimustulokset eivät tukeneet heidän valitsemaansa teoriaa: PACE-tutkijat päätyivät jopa manipuloimaan tietoisesti tutkimustuloksia, jotta biopsykososiaaliseen malliin perustuville hoidoille saatiin muodollisesti tieteelliset perusteet. Edustajako STM:n työryhmän luonnos samankaltaista tiedon manipulointia, jossa sairauden keskeiset biolääketieteelliset tutkimustulokset jätetään täysin huomiotta, koska ne eivät sovi toiminnallisten häiriöiden malliin? Käytäntö, jossa selittämättömät oireet diagnosoidaan psykologisin menetelmin hoidettaviksi häiriöiksi ilman perehtyneisyyttä ME/CFS:ään ja sen kansainvälisiin diagnostisiin kriteereihin, on luonut tilanteen, jossa maamme tuhannet ME/CFS-potilaat jäävät ilman asianmukaista diagnoosia, hoitoa ja sosiaaliturvaa. Tämä ongelma ei ratkea vahvistamalla ajattelutapaa, joka sen on synnyttänyt.

ME/CFS:n vaikeinta muotoa sairastavat ovat jääneet ehdotusluonnoksessa täysin vaille huomiota, vaikka he tarvitsevat apua ja tukea kaikkein kipeimmin. He ovat liian sairaita osallistuakseen edes psykiatrin arviointiin, saati ehdotettuihin terapiamuotoihin. Vaikuttavan, toteutettavissa olevan ja turvallisen kuntoutussuunnitelman laatiminen heille on kuitenkin haasteellista, sillä sellaista kuntouttavaa hoitoa, joka ei heikentäisi potilaan kuntoa, ei tunneta. On selvää, ettei tämä ehdotusluonnos tule vastaamaan heidän tarpeisiinsa.

## 8. PSYKOTERAPIALLA HOITAMISEN ONGELMIA

Luonnoksessa korostetaan psykoterapian roolia toiminnallisten häiriöiden hoidossa. Luonnoksen luokittelutavan johdonmukaisena seurauksena psykoterapiaan lähetettyjen määrä tulisi kasvamaan räjähdysmäisesti. Psykoterapiaa todella tarvitsevilla mielenterveyspotilailla on jo nykyisellään suuria vaikeuksia päästä hoitoon. Ehdotus ei tarjoa ratkaisua siihen, että valmiiksi ruuhkautuneille vastaanotoille tarjotaan tuhansia uusia potilaita.

Koska tiedämme muiden maiden kokemuksista ja ajantasaisen biolääketieteen perusteella, että ehdotuksen tarjoama kuntoutussuunnitelma hoitoineen ei hyödytä ME/CFS-potilaita, olisi huo-

mattavasti viisaampaa sijoittaa hyödyttävien hoitojen löytymiseen, alan tutkimukseen ja potilaiden työkyvyn parantamiseen biolääketieteeseen perustuvilla, hyödyttäviksi todetuilla sekä oikeenmukaisilla hoidoilla.

Toivomme, että Suomen terveydenhuolto ottaa opikseen muualla jo tehdyistä virheistä eikä toista niitä, jotta säästyttäisiin turhien hoitoyritysten kustannuksilta, potilaiden kunnan iatrogenisiltä romahtamisilta ja turhilta kuolemilta [\[54\]](#)[\[55\]](#)[\[56\]](#)[\[57\]](#) sekä seurannaisvaikutuksilta valtion ja vakuutuslaitosten taloudellisten tappioiden muodossa.

## 9. HAITALLISET TUTKIMUKSET

Luonnoksen mukaan toiminnallisiin häiriöihin *liittyvät aiheettomat tai haitalliset tutkimukset ja hoidot aiheuttavat huomattavia kuluja sekä altistavat potilaita komplikaatioille.*

On sitten kyse toiminnallisista häiriöistä tai ME/CFS:stä, on ennen diagnoosin tekemistä aina toteutettava riittävä poissulkututkimus, eikä sitä saa pitää aiheettomana, haitallisena tai liian kalliina. Kyseessä voi olla terveyttä merkittävästi haittaava sairaus, joka voidaan tunnistaa vain tutkimalla ja siten hoitaa soveltuvalla tavalla. On myös huomattava, että tutkimusten ja hoitojen haitallisuus ME/CFS-potilaiden kohdalla liittyy pääosin rasitusintoleranssiin toisin kuin toiminnallisten häiriöiden tapauksessa, jolloin saatetaan katsoa liiallisen tutkimisen pahentavan turhaan potilaan käsitystä omasta sairaudestaan. Luonnoksen 4. lähde kuvaakin asiaa viittaamalla selkeämmin ajatukseen siitä, että toiminnallisesta häiriöstä kärsivä olisi omaksunut sairastavan roolin:

*The health system and the social system play a significant part both when it comes to keeping patients in a sick role and by exposing them to side effects of (unnecessary) examinations and treatments.*

## 10. JURIDINEN VASTUU POTILASVAHINGOISTA

Ehdotusluonnoksessa suositellut tutkimus- ja hoitostrategiat eivät perustu näyttöön ja niihin liittyvät haitat ovat tiedossa. Näemme tässä merkittävänä riskinä sen, että asiantuntemuksen riittä-

mättömyys johtaa väärin diagnooseihin ja potilaalle soveltumattomien hoito-ohjeiden toteuttamiseen. Valvira poisti tiedotuksestaan hoitomuotojen CBT (kognitiivinen käyttäytymisterapia) ja GET (vähittäinen liikunnan lisääminen) suosittelun varovaisuussyistä. Ehdotuksen pitäisikin ottaa selkeästi kantaa siihen, kuka tai mikä taho on vastuussa, jos näitä ohjeita noudattamalla aiheutetaan potilaalle haittaseuraamuksia.

## 11. HOIDON SEURANNAN SUUNNITELMAN PUUTTUMINEN

Luonnos ei selvitä sitä tärkeää seikkaa, kuka valvoo hoitopolun toteutumista ja millä tavoin. Kuinka on tarkoitus seurata hoitojen todellisia kustannusvaikutuksia sekä hoidosta saatuja hyötyjä? Miten varmistetaan, etteivät hoidot, tutkimukset tai etuuksien saamisen edellytykseksi määrätyt työkyvyn tutkimusjaksot alenna potilaan kuntoa lähtötasosta, ja kuinka toimitaan, jos näin kuitenkin käy? Tehottomaksi tai haitalliseksi osoittautuva hoito tulee voida keskeyttää, eikä keskeyttäminen saa vaarantaa potilaan saamia sosiaalietuuksia. Hoitopolun vaikutukset on syytä kirjata ja tilastoida, jotta niiden todelliset hyödyt ja haitat on mahdollista kartoittaa. Ehdotuksessa tulisi olla jonkinlainen selvitys siitä, kuinka nämä asiat hoidetaan.

## 12. TUTKIMUS- JA KEHITYSSUUNNITELMA

On positiivista, että hoitojen tutkimiseen ja kehittämiseen tahdotaan panostaa. Pidämme sitä ME/CFS-potilaiden nykytilanteessa välttämättömänä, koska selkeitä toimivia hoitoja ei vielä tunneta. Ehdotuksen tulisi jopa velvoittaa tertiääritason yksiköitä tähän. Luonnoksen ehdotus hoitomuotojen sisältöjen kehittämisestä sisältää myös mielestämme kannatettavan ajatuksen kokemusasiantuntijoiden osuudesta hoidon tukena. Heidän tietotaitoaan tulisi hyödyntää myös hoitoja kehitettäessä.

Työryhmä esittää, että *potilasryhmä on todennäköisesti myös heterogeeninen siten, että osalle potilaista saattaa lisääntyvän tutkimustiedon kautta avautua uusia biologisia ja psykososiaalisia hoitomuotoja*, mutta rajaa tutkimus- ja kehityssuunnittelun koskemaan vain toiminnallisten häiriöiden hoitoidologiaa, jonka soveltaminen ME/CFS-potilaisiin on eettisesti kyseenalaista. Kaiken aikaa lisää tietoa ME/CFS:stä tuottava biolääketieteellinen tutkimus on aikaa sitten hy-

lännyt käsityksen sairauden psykosomaattisuudesta. Kannustamme Suomea tekemään samoin ja liittymään maailmalla kasvavaan ME/CFS:n biolääketieteelliseen tutkimukseen. Terveystieteiden edustajia rohkaisemme osallistumaan aktiivisesti alan kansainvälisiin konferensseihin.

### 13. LUONNOKSESSA LUETELLUT LÄHTEET

Työryhmä on valikoinut ME/CFS:n osalta vain sairauden biopsykososiaaliseen malliin tukeutuvia lähteitä, ainoana poikkeuksena biolääketieteellistä tutkimusta kattavasti käsittelevä IOM:n raportti, johon ei kuitenkaan viitata lainkaan ja jonka kanssa luonnoksen sisältö on kokonaisuudessaan täysin ristiriidassa. Onkin perusteltua kysyä, minkä takia koko lähde on mainittu, jos sen sisältöön ei olla tutustuttu. Ulkomaiset yhteistyötahot ja niihin liittyvät lähteet on valittu niin, että ne eivät edusta sairauden biolääketieteellistä näkökulmaa. Ratkaisu ei ole potilaiden edun mukaista eikä johda terveydenhuollon kustannussäästöihin, kun potilaille tarjotaan maanlaajuisesti tehotonta ja jopa haitallista hoitostrategiaa, joka on ristiriidassa lääketieteellisen näytön kanssa.

### 14. TYÖRYHMÄN JÄSENET JA SIDONNAISUUDET

Työryhmään ei oltu otettu mukaan ME/CFS-kokemusasiantuntijaa. Ehdotusluonnoksen sisällön perusteella näyttää, ettei mukana ole ollut myöskään ammatillista erityisasiantuntijaa, jonka kokemus tai tieto ME/CFS:stä olisi riittänyt ottamaan huomioon taudin erityispiirteet ja viime vuosina kertyneen biolääketieteellisen tutkimustiedon diagnostisista kriteereistä, taudin immunologiasta, autonomisen hermoston toimintahäiriöistä, suoliston mikroflooran muutoksista ym. lääketieteellisesti osoitettavista poikkeavista löydöksistä. Esimerkiksi merkittävää ME/CFS:n riskitekijää EDS:ää (Ehlers-Danlosin oireyhtymä) ei ole mainittu [\[58\]](#) .

Työryhmän jäsenten sidonnaisuuksia ei ole ilmoitettu. Erityisen tärkeää olisi selvittää jäsenten kytkökset psykoterapiaa tuottaviin toimijoihin, vakuutusalaan (mm. eläkevakuutusyhtiöihin) sekä vakuutuslääketieteeseen. Riippumaton päätöksenteko kaikilla päätöksenteon tasoilla hoidon ja etuuskäsittelyjen yhteydessä tulee olla perustana kaikille raportissa suunnitelluille ja ehdotetuille hoidon, tutkimuksen ja kuntoutuksen toimille.

## ESITYKSIÄ ONGELMAKOHTIEN KORJAAMISEKSI

1. Esitämme uuden työryhmän pikaista perustamista toteuttamaan alkuperäistä toimeksiantoa. Sen jäseniin tulisi kuulua alan parhaat biolääketieteen edustajat maassamme sekä kokemusasiantuntijoita. Työryhmän tulisi kuvata fyysinen sairaus ME/CFS, esitellä sen diagnostiset kriteerit ja suunnitella sitä sairastaville hoitopolku. Perustettavan työryhmän tulisi perehtyä IOM:n raportin [\[14\]](#) sisältöön, asiantuntijoiden parhaaseen konsensuslausumaan ME/CFS:n hoidosta (IACFS/ME 2014) [\[47\]](#) sekä sairautta koskevaan ajantasaiseen biolääketieteeseen ja luoda ehdotuksensa tältä pohjalta. Uutta tietoa tulee näinä aikoina jatkuvasti, ja asiantuntijat kertovat siitä alan kansainvälisissä konferensseissa. Invest in ME Research järjestää vuosittain konferenssin [Lontoossa](#). Lisäksi alan asiantuntijat kokoontuvat [EUROMENEn](#) merkeissä sekä maailmanlaajuisesti esimerkiksi tämän vuoden toukokuussa [Montrealissa](#). Ehdotamme työryhmän aktiivista osallistumista tällaisiin kansainvälisiin tapahtumiin.
2. Esitämme, että uusi työryhmä ottaa asiakseen kartoittaa ME/CFS:n hoidossa käytettyjen hoitojen (CBT ja GET) aiheuttamat haitat siellä, missä niitä on käytetty (esim. Iso-Br. ja USA) [\[35\]\[37\]](#).
3. Esitämme, että tutkimuksen ja hoitojen kehityksen suunnittelu pohjataan biolääketieteelliseen tietoon sairaudesta ME/CFS, ei lääketieteellisesti perustelemattomaan näkemykseen tästä sairaudesta toiminnallisena häiriönä.
4. Esitämme suomalaisen lääkärikunnan perehdyttämistä riittävään diagnosointiosaamiseen, jotta psykogeenisiä tiloja ei diagnosoitaisi väärin ME/CFS:ksi eikä päinvastoin. Ennen kuin luotettava diagnostinen testi on saatavilla, riittävä diagnosointi voidaan tehdä aikuisille IOM:n raportin ohjeen ja nuorille PMC:n kirjastosta löytyvän oppaan [\[20\]](#) perusteella. Näin toimimalla pyritään välttämään ME/CFS-potilaiden vahingoittaminen sairauden luonteeseen sopimattomilla (esim. toiminnallisiin häiriöihin suunnitelluilla) hoidoilla.
5. Stanford School of Medicinessä toimivan Chronic Fatigue Syndrome Research Centerin johtaja Ron Davis pitää ME/CFS:ää maailman viimeisenä suurena selvittämättömänä sairautena [\[45\]](#). Esitämme sen selvittämistä, minkälainen rooli Suomelle halutaan ME/CFS:n syntymekanismeja, tautimekanismeja ja biomarkkereita kartoittavassa sekä diagnostiikkaa ja hoitokeinoja kehittävässä tutkimuksessa.

6. Esitämme painokkaasti WHO:n kansainvälisen tautiluokituksen noudattamista ([ICD-11/CFS](#)). Tällöin krooninen väsymysoireyhtymä sisältyy samaan neurologiseen luokkaan kuin virusinfektion jälkeinen väsymysoireyhtymä ja hyvänlaatuinen myalginen enkefalomyeliitti. Lisäksi esitämme, että seurataan valmisteilla olevaa EUROMENEn kaikkia EU-maita koskevaa suunnitelmaa, jossa ollaan yhtenäistämässä ME/CFS:n diagnostisia kriteereitä ja hoitokäytäntöjä.
7. Koska ME/CFS:ään ei vielä ole laadittu Käypä hoito -suosituksia, esitämme, että Suomalainen Lääkäriseura Duodecimille suositellaan [Vältä viisaasti](#) -suosituksen laatimista IOM:n raportin (PP-pres. [\[53\]](#)) mukaisesti: ME/CFS-potilaiden hoidossa on vältettävä hyödyttömiä ja potentiaalisesti haitallisia terapiamuotoja (GET ja CBT) [\[35\]\[37\]\[34\]\[36\]\[48\]](#).
8. Esitämme tarkennusta tahdonvastaiseen hoitoon liittyvään menettelyyn. Sikäli kuin potilaalla ei voida todeta psykiatrisia perusteita tahdonvastaiseen hoitoon, pelkkä toiminnallisen häiriön toteaminen ei voi olla sen perusteena. Lain velvoittaman hoidon tulee tapahtua yhteisymmärryksessä potilaan kanssa.
9. Esitämme ehdotukseen toiminnallisten häiriöiden hoidon järjestämisestä vastuulauseketta siltä varalta, että ME/CFS tulee diagnosoiduksi väärin toiminnalliseksi häiriöksi ja sitä sairastavalle koituu tämän seurauksena iatrogenista vahinkoa tai vammautumista. Tällaisessa tapauksessa potilaalle on korvattava aiheutuneet vahingot sekä ansiotulon menetykset.

Mikäli esitetty hoitopolku toteutuessaan vammauttaa potilaan niin, ettei hän enää kykene

- a. suoriutumaan oppivelvollisuudestaan, hänelle tulee taata taloudellisesti turvattu tulevaisuus.
- b. suoriutumaan työstään, hänelle tulee taata ansiosidonnainen eläke sekä myöntää korvaus aiheutuneesta vahingosta vammojen laajuudesta riippuen.
- c. suoriutumaan arjestaan, hänelle tulee taata riittävä tapauskohtainen tuki tukemaan arjessa selviämistä apuvälineiden, henkilökohtaisen avun, kuntoutuksen ja taloudellisen tuen muodossa.

10. Esitämme lainmukaisten ME/CFS-potilaan tarvitsemien sosiaalietuuksien takaamista. Niiden järjestämisestä tulee laatia selkeät ja velvoittavat ohjeet.

Ehdotusluonnoksen mukaan potilaat saavat *lääketieteellisesti arvioituna liiallisia tai vammaisuutta lisääviä tukitoimia*. Sikäli kuin tätä sovelletaan ME/CFS-potilaisiin, ohje vaarantaa tukitoimet tapauksissa, joissa ne ovat ME/CFS-potilaalle välttämättömiä tai esimerkiksi työllistymisen kannalta olennaisia. Dr. Byron Hyde korostaa sairausperusteisten sosiaalietuuksien merkitystä ME/CFS-potilaiden stressin minimoinnissa, sillä stressin tiedetään pahentavan tämän sairauden oireita [\[46\]](#).

*Immediate short term disability pensions if available must be provided. Stress makes M.E. illness physiologically worse and retards any recovery, if any recovery is to occur*

11. Esitämme ME/CFS:n vakavaa muotoa sairastaville etävastaanoton sekä kotisairaanhoidon mahdollisuuden järjestämistä.

12. Esitämme ehdotukseen tertiääritason yksikköjä koskevaa osiota, jossa veloitetaan tutkimuksien kehittämään ME/CFS:n hoitoon hyödyttävästi vaikuttavia hoitomuotoja, koska toistaiseksi sellaisia ei tunneta. Tämän tutkimus- ja kehitystyön tulee perustua ajantasaiseen biolääketieteelliseen tietoon tästä sairaudesta.

13. Esitämme ehdotuksen yhteyteen työryhmän jäsenten ilmoitusta sidonnaisuuksistaan. Koska ehdotusluonnos suosittaa ainoastaan lääketieteellisesti perustelemattomaan hypoteesiin pohjautuvia hoitoja, jättää ajantasaisen biolääketieteen täysin vaille huomiota ja korostaa erityisesti psykoterapian hyödyllisyyttä, on olennaisen tärkeää ilmoittaa kaikki mahdolliset kytkökset psykoterapiaa tuottaviin toimijoihin, vakuutusalaan sekä vakuutuslääketieteeseen. Riippumattomuus kaikilla etuusasioiden päätöstuoilla turvaa potilaiden tasapuolisen sekä oikeudenmukaisen kohtelun taloudellisten etuuksien, sairautta koskevien hoitojen ja kuntoutuksen mahdollistamiseksi. Riippumattomuuden tulee olla varmennettu päätöksenteon eri tasoilla.

## LÄHTEET

1. Nakatomi Y, Kuratsune H, Watanabe Y (2018). Neuroinflammation in the Brain of Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Brain and Nerve* 70(1):19-25. [\[1\]](#)
2. Tomas C, Brown A, Strassheim V, Elson JL, Newton J, Manning P (2017). Cellular bioenergetics is impaired in patients with chronic fatigue syndrome. *PLoS One* 12(10):e0186802. [\[2\]](#)
3. Komaroff A (2017). Inflammation correlates with symptoms in chronic fatigue syndrome. *PNAS* 114(34): 8914-8916 [\[3\]](#)
4. Blomberg J, Gottfries C-G, Elfaitouri A, Rizwan M, Rosén A (2018). Infection Elicited Autoimmunity and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: An Explanatory Model. *Frontiers in Immunology* 9:229. [\[4\]](#)
5. Rutherford G. 2016. Review Article Understanding Muscle Dysfunction in Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Aging Research* 2497348. [\[5\]](#)
6. Panelli MC (2017). JTM advances in uncharted territories: diseases and disorders of unknown etiology. *Journal of Translational Medicine* 15:192. [\[6\]](#)
7. Rajeevan M. (2018). Association of chronic fatigue syndrome with premature telomere attrition. *Journal of Translational Medicine* 16:44. [\[7\]](#)
8. Billing-Ross P. (2016). Mitochondrial DNA variants correlate with symptoms in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Journal of Translational Medicine* 14:19. [\[8\]](#)
9. Williams L. (2018). Myalgic encephalomyelitis. Unknown cause. No cure. New hope. *American Society for Biochemistry and Molecular Biology*. [\[9\]](#)
10. Ruiz-Núñez B (2018). Higher Prevalence of “Low T3 Syndrome” in Patients With Chronic Fatigue Syndrome: A Case–Control Study. *Frontiers in Endocrinology* [doi.org/10.3389/fendo.2018.00097](https://doi.org/10.3389/fendo.2018.00097). [\[10\]](#)
11. Shan et al. (2018). Brain function characteristics of chronic fatigue syndrome: A task fMRI study. *Science Direct* 19:279-286. [\[11\]](#)
12. Gureje O, Reed GM (2016). Bodily distress disorder in ICD-11: problems and prospects. *World Psychiatry* 15(3): 291-292. [\[12\]](#)
13. Rosedal M, Johansen LG (2013). Functional disorders: Clinical guideline for general practice. *Danish College of General Practitioners (DSAM)*. [\[13\]](#)



14. Institute of Medicine: Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (2015). *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. Washington (DC): National Academies Press (US). [\[14\]](#)
15. Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A (1994). The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. *Ann Intern Med.* 121:953–959. [\[15\]](#)
16. Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, et al. (2011). Myalgic encephalomyelitis: international consensus criteria. *J Intern Med.* 270:327–338. [\[16\]](#)
17. Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, van de Sande MI (2003). Myalgic Encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Clinical working case definition, diagnostic and treatments protocols. *J Chronic Fatigue Syndr.* 11:7–115. [\[17\]](#)
18. Jason LA, Brown A, Clyne E, Bartgis L, Evans M, Brown M (2011). Contrasting Case Definitions for Chronic Fatigue Syndrome, Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome and Myalgic Encephalomyelitis. *Eval Health Prof.* 35(3): 280-304. [\[18\]](#)
19. Jason LA, Richman JA, Rademaker AW, Jordan KM, Plioplys AV, Taylor RR, McCready W, Huang CF, Plioplys S (1999). A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Arch Intern Med.* 119; 159(18):2129-37. [\[19\]](#)
20. Rowe PC, Underhill RA, Friedmann KJ, Gurwitt A, Medow MS, Schwartz MS, Speight N, Stewart JM, Vallings R, Rowe KS (2017). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer. *Frontiers in Pediatrics* 5:121. [\[20\]](#)
21. ICD-11: “Postviral fatigue syndrome”. [id.who.int/icd/entity/569175314](http://id.who.int/icd/entity/569175314). [\[21\]](#)
22. Background For ME and CFS – Studies with Neurological Findings (2017). Reference List of Neurology studies ME CFS. [\[22\]](#)
23. New York State Department of Health: Myalgic Encephalomyelitis (“Chronic Fatigue Syndrome”). [\[23\]](#)
24. CDC: Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome. [\[24\]](#)
25. European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EU-ROMENE). CA COST Action CA15111. [\[25\]](#)
26. CDC: Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome: Possible Causes. [\[26\]](#)

27. Keller BA, Pryor JL, Giloteaux L (2014). Inability of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients to reproduce VO<sub>2</sub>peak indicates functional impairment. *J Transl Med.* 23:12:104. [\[27\]](#)
28. Morris G, Maes M (2014). Mitochondrial dysfunctions in Myalgic Encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome explained by activated immuno-inflammatory, oxidative and nitrosative stress pathways. *Metab Brain Dis* 29(1):19-36. [\[28\]](#)
29. Booth NE, Myhill S, McLaren-Howard J (2012). Mitochondrial dysfunction and the pathophysiology of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *Int J Clin Exp Med.* 5(3):208-20. [\[29\]](#)
30. Fluge et al. (2016). Metabolic profiling indicates impaired pyruvate dehydrogenase function in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome. *JCI Insight* 22;1(21):e89376. [\[30\]](#)
31. Rutherford G, Manning P, Newton JL (2016). Understanding Muscle Dysfunction in Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Aging Research* 4: 1-13. [\[31\]](#)
32. Armstrong CW, McGregor NR, Lewis DP, Butt HL, Gooley PR (2015). Metabolic profiling reveals anomalous energy metabolism and oxidative stress pathways in chronic fatigue syndrome patients. *Metabolomics* 11: 1626–39. [\[32\]](#)
33. Wessely S, David A, Butler S, Chalder T (1989). Management of chronic (post-viral) fatigue syndrome. *The Journal of the Royal College of General Practitioners* 39(318): 26-29. [\[33\]](#)
34. Wilshire CE, Kindlon T, Courtney R, Matthees A, Tuller D, Geraghty K, Levin B (2018). Rethinking the treatment of chronic fatigue syndrome—a reanalysis and evaluation of findings from a recent major trial of graded exercise and CBT. *BMC Psychology* 6: 6. [\[34\]](#)
35. Kindlon T (2011). Reporting of Harms Associated with Graded Exercise Therapy and Cognitive Behavioural Therapy in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Bulletin of the IACFS/ME* 19(2): 59-111. [\[35\]](#)
36. Eyssens S (2017). Post-Exertional Malaise (PEM) and Graded Exercise Therapy (GET) in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *Emerge Australia.* [\[36\]](#)
37. MEAction (2015). Graded Exercise Stories. *MESstories.* [\[37\]](#)
38. Wright N (2018). Time for Unrest: Why patients with ME are demanding justice. *The Independent.* [\[38\]](#)
39. Brody JE (2017). New Recognition for Chronic Fatigue. *The New York Times.* [\[39\]](#)
40. Geraghty KJ (2017). 'PACE-Gate': When clinical trial evidence meets open data access. *Journal of Health Psychology* 22(9): 1106-1112. *SAGE Journals.* [\[40\]](#)

41. Hall H (2017). Treating Chronic Fatigue Syndrome with Cognitive Behavioral Therapy and Graded Exercise Therapy: How the PACE Trial Got It Wrong. *Science-Based Medicine*. [\[41\]](#)
42. Helmfrid S (2016). Studier av kognitiv beteendeterapi och gradvis ökad träning vid ME/CFS är missvisande. *Socialmedicinsk Tidskrift* 93(4): 433-44. [\[42\]](#)
43. BBC (2018). Chronic fatigue trial results 'not robust', new study says. [\[43\]](#)
44. National Institutes of Health (2017). NIH announces centers for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome research. News releases. [\[44\]](#)
45. Steakley L (2015). "This is probably one of the last major diseases we know nothing about": A look at CFS. *Stanford Medicine: Scope*. [\[45\]](#)
46. Hyde B (2016). *The Nightingale Research Foundation Definition of Myalgic Encephalomyelitis (M.E.)*. The Nightingale Research Foundation: Cornell University Edition. [\[46\]](#)
47. Friedberg F, Bateman L, Bested AC, Davenport T, Friedman KJ, Gurwitt A, Jason LA, Lapp CW, Stevens SR, Underhill RA, Vallings R (2014). *Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A Primer for Clinical Practitioners*. IACFS/ME. [\[47\]](#)
48. Vink M (2016). The PACE Trial Invalidates the Use of Cognitive Behavioral and Graded Exercise Therapy in Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: A Review. *Journal of Neurology and Neurobiology* 2(3). *Sci Forschen*. [\[48\]](#)
49. Yamano E, Sugimoto M, Hirayama A, Kume S, Yamato M, Jin G, Tajima S, Goda N, Iwai K, Fukuda S, Yamaguti K, Kuratsune H, Soga T, Watanabe Y, Kataoka Y (2016). Index markers of chronic fatigue syndrome with dysfunction of TCA and urea cycles. *Scientific Reports* 6, 34990; doi: 10.1038/srep34990. [\[49\]](#)
50. Naviaux RK, Naviaux JC, Li K, Bright T, Alaynick WA, Wang L, Baxter A, Nathan N, Anderson W, Gordon E (2016). Metabolic features of chronic fatigue syndrome. *PNAS* 113(37): E5472-E5480. [\[50\]](#)
51. Germain A, Ruppert D, Levine SM, Hanson MR (2017). Metabolic profiling of a myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome discovery cohort reveals disturbances in fatty acid and lipid metabolism. *Molecular BioSystems* 13(2): 371-379. [\[51\]](#)
52. Board on the Health of Select Populations; Institute of Medicine (IOM, 2015). Washington (DC): Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. National Academies Press (US): 7. [\[52\]](#)
53. Committee on Diagnostic Criteria for ME/CFS (2015). *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, Redefining an Illness*. PP presentation. [\[53\]](#)

54. Wikipedia: Sophia Mirza. [\[54\]](#)
55. Aarnio M (2018): 21-vuotias kuoli harvinaiseen sairauteen – äiti kertoo tuskan vuosista: "Se oli silkkaa kidutusta". MTV3. [\[55\]](#)
56. Örtegren A (2018). Farewell – A Last Post from Anne Örtegren. Health Rising. [\[56\]](#)
57. Pylvänäinen L (2018). Ruotsin perhesurmaan liitetty sairaus on piinaava – ihminen ”ei la-  
taudu täyteen, voi hyytyä kokonaan sekunneissa”. Ilta-Sanomat. [\[57\]](#)
58. Rowe PC (1999). Orthostatic intolerance and chronic fatigue syndrome associated with Eh-  
lers-Danlos syndrome. J Pediatr;135(4):494-9. [\[58\]](#)
59. Institute of Medicine of the National Academies (2015). Beyond Myalgic Encephalomyeli-  
tis/Chronic Fatigue Syndrome; Redefining the Illness: Report Guide for Clinicians. [\[59\]](#)
60. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome; Redefining the Illness  
(2015). The National Academies Press (7). [\[60\]](#)
61. Nimmo S. (10.5.2018). Boost for people with ME and chronic fatigue syndrome thanks to  
Parliament. ME Australia; Australian news on Myalgic Encephalomyelitis and chronic fa-  
tigue syndrome. Australian Advocacy Politics. [\[61\]](#)

## KANNANOTTO ME/CFS-LAPSIPOTILAIDEN HOITOPOLKUUN

Otamme lopuksi kantaa myös raporttiin, jossa kuvataan ME/CFS:ää sairastavien lasten hoitopolku, vaikka yhdistys ei lausuntopyyntöä saanutkaan. Raportti kuitenkin sisältää yhdistyksemme ajamiin asioihin liittyvää ohjeistusta.

Raportti, johon otamme kantaa ME/CFS:n osalta, on seuraava:

Lasten monimuotoiset oireet / Selvityshenkilöiden raportti  
Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen raportteja ja muistioita 17/2018  
STM/4274/2017  
osoitteessa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3928-8>

Yleisesti ottaen viittaamme jo yllä esitettyyn, sillä se koskee myös ME/CFS:ää sairastavia lapsia, mutta esitämme joitakin erityishuomioita nimenomaan lapsiin liittyen.

Lapsilla ja nuorilla ME/CFS alkaa tyypillisesti infektion tai immunisaatiotilanteen jälkeen. Raportin ilmaisu *syntymekanismija ei tunneta* on sikäli vailla relevanssia, että autoimmuunisairauksien syntymekanismija ei yleensäkään kyetä yksiselitteisesti osoittamaan. Sen sijaan niiden on arveltu aiheutuvan useista eri tekijöistä (vrt. MS-tauti, ALS) [1].

## LÄHTEET

Selvitystyöhön on valikoitu muusta viimeaikaisesta alan tutkimusmateriaalista radikaalisti poikkeavia lähteitä, jotka eivät sovi nykyiseen biolääketieteelliseen käsitykseen ME/CFS:n patofysiologiasta. Raportissa viitataan mm. tuoreeseen hollantilaistutkimukseen, jonka mukaan *kaksi kolmasosaa nuorista oli käytännössä kokonaan toipunut kuudessa kuukaudessa, mikäli he olivat saaneet kognitiivista käyttäytymisterapiaa internetin välityksellä*. Monen muun biopsykososiaalista sairauksien mallia tukemaan pyrkivän tutkimuksen tapaan tässäkin ilmenee huomattavia ongelmia. Behavioral Sciences -lehdessä julkaistu kritiikki [2] tuo ne esiin ja toteaa tutkimuksessa käytetyn hoitomenetelmän todellisuudessa hyödyttömäksi ja potentiaalisesti haitalliseksi.

Tukea raportin esittelemälle hoitoidealle on haettu hollantilaisen sisätautilääkäreiden liiton (Nederlandse Internisten Vereniging) suosituksista vuodelta 2013, kun The Health Council of the Nether-

lands on esittänyt tuoreen virallisen ohjeistuksen, joka pohjaa täysin toisenlaiselle käsitykselle sairauden luonteesta [3]. Ajantasaisen biolääketieteellisen tutkimuksen pohjalta on laadittu myös erityisesti lapsille ja nuorille suunnattu hoito-opas, Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome diagnosis and management in Young People: A Primer, johon viittasimme jo aiemmin lausunnossamme [20]. Raportin esittelemä hoitopolku on pahasti ristiriidassa oppaan ohjeiden kanssa.

## KOULUNKÄYNNISTÄ

Raportin edustaman käsityksen mukaan nuoret ME/CFS-potilaat voidaan kuntouttaa toiminnallisesti tavalla, jossa painotetaan koulunkäyntiä. Esitetään, että *koulunkäynnin keskeytyminen johtaa sairauden kannalta pahenevaan kierteeseen*. Tämä ajattelutapa perustuu sille olettamukselle, että ME/CFS ei olisikaan elimellinen sairaus vaan toiminnallinen häiriö, jossa *väsymyksen kierrettä* ylläpitävät potilaan kognitiiviset käsitykset ja käyttäytyminen. Raportin mukaan *jos nuori ei kykene käymään koulua, järjestetään 2 viikon kuntoutusjakso osasto-olosuhteissa. Ensimmäisellä hoitoviikolla aloitetaan terapiat samalla kun koulunkäyntiä jatketaan sairaalaolosuhteissa ja jo toisella hoitoviikolla koulunkäynti pyritään siirtämään omaan kouluun*.

Muistutamme, että Suomen laki määrittelee kansalaisten oppivelvollisuuden, mutta koulupakkoa maassamme ei enää ole. *Oppivelvollisuuden voi Suomessa suorittaa muullakin tavalla kuin käymällä koulua, esimerkiksi opiskelemalla kotona [4]*. Usean nuoren ME/CFS-potilaan on jokseenkin mahdotonta selviytyä koulunkäynnistä pelkästään sairaudelle ominaisen aistiyliherkkyyden ja voimakkaiden aistiärsykkeiden takia. Koulu- tai koulumaisen tilanteen aiheuttama ylikuormitus itsessään saa yleensä aikaan oireiden voimistumisen joko välittömästi tai viipeellä (PEM, post-exertional malaise eli sairaudelle ominainen räsitus seuraava huonovointisuus).

Tällöin opettajat joutuvat tilanteisiin, jotka ylittävät heidän ammatillisen osaamisensa: heidän on arvioitava muutoksia lasten terveydentilassa ja päätettävä hätäkeskukseen soittamisesta. Kaikki koulut eivät tänä päivänä myöskään tarjoa säännöllistä pääsyä kouluterveydenhoitajan ja/tai koululääkärin vastaanotolle. Raportin ohjeistusta noudattamalla saatetaan altistaa myös nuoren ME/CFS-potilaan luokkatoverit turvattomuutta aiheuttaville ja mahdollisesti traumatisoiville tilanteille, joissa he joutuvat (toistuvasti) seuraamaan sairastavan oppilaan kunnon nopeaa romahtamista ja ensihoitajien elvytys- ja hoitotoimenpiteitä.

Raportissa ei ole otettu huomioon sitä, että ME/CFS:ää sairastavalla lapsella on useimmiten takanaan jo runsaasti kokemuksia oireidensa kanssa elämisestä sekä pettymyksiä aiheuttaneesta, ikäväksi koetusta kohtelusta sairaalassa. Tällöin vanhempi tai muu huoltaja saattaa olla ainoa lapsen luotettavana pitämä taho. Tätä asiaa lasten vanhemmat olivat korostaneet jo alkuperäisissä apua hakevissa yhteydenotoissaan.

Lasten monimuotoisia oireita koskevassa raportissa on samankaltaisia potilasturvallisuutta vaarantavia elementtejä kuin nyt lausuttavana olevassa, aikuisia koskevassa toiminnallisten häiriöiden hoidon järjestämisestä laaditun ehdotuksen luonnoksessa. Kun kyseessä on myalginen enkefalomyeliitti, jota kutsutaan myös krooniseksi väsymysoireyhtymäksi, kyse ei ole toiminnallisesta häiriöstä, eikä jälkimmäiseen suunniteltu hoitoidea silloin hyödytä potilaita vaan aiheuttaa pahimmillaan vakavaa haittaa.

#### **Lapsia koskevan osuuden lähteet:**

1. Mustajoki P (2017). Autoimmuunisairaudet. Duodecim; dlk00010 (024.003). [\[1\]](#)
2. Ghatineh S, Vink M (2017). FITNET's Internet-Based Cognitive Behavioural Therapy Is Ineffective and May Impede Natural Recovery in Adolescents with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. A Review. Behav Sci (Basel) 7(3): 52. [\[2\]](#)
3. The Health Council of the Netherlands (2018). ME/CFS. [\[3\]](#)
4. Opetushallitus. Säädökset ja ohjeet: Kotiopetus. [\[4\]](#)

HELSINGISSÄ 17.5.2018

Suomen CFS-yhdistys ry:n työryhmän puolesta

Jonna Strandén

Suomen CFS-yhdistys ry:n puheenjohtaja

Kati Ahonen

Suomen CFS-yhdistys ry:n varapuheenjohtaja